

# De diffuse lidelsene – en kamparena.

## Om sykdom som konflikt og forhandling i et kunnskapssamfunn.

Knut Teppan Vik



Masteroppgave

Våren 2007

Sosiologisk institutt, Universitetet i Bergen

## TAKK

Det å skrive en masteroppgave er i utgangspunktet en nokså ensom prosess, som for min del har vært krevende både med tanke på arbeidsinnsats, konsentrasjon og kreativitet. Jeg har imidlertid vært så heldig å ha noen særdeles gode støttespillere i denne prosessen.

Min veileder, Atle Møen, har jeg hatt et tett samarbeid med gjennom hele arbeidet med masteroppgaven. Hans faglige bidrag og innspill har vært av stor betydning for framdriften og kvaliteten i arbeidsprosessen, og han fortjener en stor takk for dette.

Jeg har gjennom hele prosessen også hatt et veldig fruktbart samarbeid med min medstudent Kjetil G. Lundberg. Hans kritiske gjennomlesning av både deler og helheten av oppgaven, har vært meget verdifull i dette langvarige arbeidet.

Jeg vil også takke Marit Ørstad for hennes gjennomlesning av oppgaven, og hennes kreative innspill underveis.

Til slutt vil jeg takke mine medstudenter på masterprogrammet i Sosiologi, UiB, for et hyggelig og inspirerende arbeidsmiljø.

Knut Teppan Vik

Bergen, den 27. 05. 07

## *De diffuse lidelsene – en kamparena.*

*Om sykdom som konflikt og forhandling i et kunnskapssamfunn.*

### *Oppsummering*

*I dette prosjektet fokuseres det på hvordan sykdom og helse har blitt mer sentrale kategorier i vårt dagligliv, særlig de siste 40 til 50 årene. Stadig flere dimensjoner av menneskets liv sees i lys av et forhold mellom "frisk" og "syk". En utvidet sykdomsdefinisjon og en stadig viktigere, men også mer omdiskutert vitenskapelig ekspertise, ser ut til å få konsekvenser for sykdomstilstanden som rolle. Utviklingen av moderne medisin medførte i utgangspunktet et klart skille mellom sykdom og andre typer avvik som illojalitet, umoral og kriminalitet. I dag ser imidlertid sykdom i økende grad ut til igjen å være forbundet med slik mistenkeliggjøring. Samtidig som enkeltindividet har fått stadig flere grunner til å føle eller hevde seg syk, er det blitt vanskeligere å få aksept for det.*

*Den moderne medisin ser stadig ut til å være den sentrale portåpneren til en akseptert rolle som syk, men under andre forutsetninger enn tidligere. Når tendensen til å se sykdom som forbundet med illojalitet, umoral og kriminalitet igjen er økende, medfører det store problemer for mennesker som hevder å være syke uten å kunne vise til en klar biologisk årsak. "Landskapet" av ulike sykdommer, tilstander og lidelser kan beskrives som en kamparena, der en allment akseptert eller legitim rolle som syk, er stridens kjerne. I dette prosjektet drøftes konturene av, forutsetningene for og styrkeforholdene på denne kamparenaen. Dette gjøres gjennom:*

- 1. En analyse av norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv de siste drøye hundre år.*
- 2. En drøfting og analyse av en organisasjon tilknyttet en lidelse som er diffus i forhold til den moderne medisins forklaringsmodeller for sykdom. M.E. Nettverket i Norge representerer mennesker med lidelsen myalgisk encefalopati eller kronisk utmattelsessyndrom, og studeres gjennom diskursanalyse av medlemsbladet M.E.-kanalen.*

## INNHold

<b>Innledning</b> .....	s. 6
-------------------------	------

<i>Avvik og ulike forståelser av helse og sykdom</i> .....	s. 9
--	------

### **Kapittel 1: SYKEROLLE, MEDIKALISERING OG FORHOLDET MELLOM EKSPERT OG**

<b>LEKMANN</b> .....	s. 14
----------------------	-------

1.1. Sykerollen og avvik i industriell sammenheng; Talcott Parsons.....	s. 14
---	-------

1.2. Medikalisering som begrep og prosess.....	s. 19
--	-------

1.2.1. Medikaliseringsprosessens konkrete uttrykk.....	s. 23
--	-------

1.2.2. Medikaliseringens drivkrefter.....	s. 27
---	-------

1.3. Endringer i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap.....	s. 29
--	-------

1.4. Problemstillingen og forskningsspørsmålene.....	s. 38
--	-------

### **Kapittel 2: FORSKNINGSDESIGN OG METODOLOGISKE SPØRSMÅL**..... s. 40

2.1. Utvalget av norske diagnoseorganisasjoner.....	s. 40
---	-------

2.1.1. Typologisering av organisasjonene i utvalget på bakgrunn av fire dimensjoner.....	s. 42
--	-------

2.1.2. Typologien som vitenskapelig metode. Forutsetninger og funksjon.....	s. 47
---	-------

2.2. Analysen av MENiN gjennom forskningsspørsmål. Begrunnet valg av metode.....	s. 49
--	-------

2.2.1. Hvordan besvare spørsmålene?.....	s. 50
--	-------

2.2.2. Generaliserbarhet og representativitet.....	s. 55
--	-------

2.2.3. Om forskerens egen rolle.....	s. 58
--------------------------------------	-------

### **Kapittel 3: NORSKE DIAGNOSEORGANISASJONER OG DIFFUSE LIDELSER**..... s. 61

3.1. Diagnoseorganisasjoner i Norge.....	s. 61
--	-------

3.2. Organisasjonsliv som kulturelle, politiske og sosiale uttrykk for samfunnsutviklingen. .....	s. 63
--	-------

3.2.1. Helse- og diagnoseorganisasjoner som uttrykk for medikaliseringsprosesser.....	s. 66
---	-------

### **Kapittel 4: MEDIKALISERINGEN I SAMSPILL MED ANDRE SAMFUNNSPROSSESER**.....s. 72

4.1 Medikaliseringsprosessens forhold til individualisering.....	s. 72
--	-------

4.2. Sammenhengen mellom individualisert risikoforståelse og organisering.....	s. 74
--	-------

4.3. Endringer i sykdomsbegrepet og revitalisering av den tradisjonelle sykdomsforståelsen	
--	--

.....	s. 78
4.3.1. Medikalisering og de økte kravene til vår helsemessige normaltilstand.....	s. 78
4.3.2. Sykdom som pluralistisk hverdagsfenomen: Et ”tveegget sverd”.....	s. 80
4.4. M.E. / C.F.S. – en diffus og omstridt lidelse.....	s. 84

## **Kapittel 5: TEKST SOM AVSPEILING AV DEFINISJONSKAMP OG SOSIAL VIRKELIGHET.**

.....	s. 87
5.1. MEDIKALISERINGENS DISKURSORDEN.....	s. 90
5.1.1. En vitenskapelig ekspertisediskurs.....	s. 91
5.1.2. En biologisk sykdomsdiskurs.....	s. 95
5.1.3. En diskurs om aktiv tillit.....	s. 103
5.1.4. En subjektiv opplevelsesdiskurs.....	s. 106
5.1.5. En alternativ diskurs.....	s. 109
5.2. ARBEIDSMORALENS OG RETTFERDIGHETENS DISKURSORDEN.....	s. 110
5.2.1. En vilkårlighetsdiskurs.....	s. 111
5.2.2. En mistenkeliggjøringsdiskurs.....	s. 113
5.2.3. En prestasjonsdiskurs.....	s. 114
5.2.4. En antibyråkratisk rettighetsdiskurs.....	s. 116

## **Kapittel 6: DEN DISKURSIVE OG DEN SOSIALE PRAKSIS. KUNNSKAPSKAMP OG AVVIK.**

.....	s. 120
6.1. På hvilke måter framstår MENiN som en aktør i inverseringen av lege-pasient-forhold? .....	s. 122
6.2. Hvilken rolle spiller MENiN i forhold til endringen i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap?.....	s. 125
6.3. Framstår MENiN som uttrykk for en individualistisk kollektivism eller en identitetspolitisk kollektivism? .....	s. 128
6.4. Hvilke idealer og virkelighetsforståelser er dominerende og undertrykt i kampen rundt de diffuse lidelsene?.....	s. 130
6.4.1. Adopsjonen av en biologisk attribusjonsmodell: Medisinen som portåpner....	s. 133
6.4.2. Konklusjoner om kampfeltets konturer.....	s. 138

AVSLUTNING.....	s. 143
-----------------	--------

<b>Vedlegg 1.</b> Grafisk illustrert typologisering av utvalget av organisasjoner som helhet. .....	s. 145
<b>Vedlegg 2.</b> ORGANISASJONSOVERSIKT.....	s. 146
<b>KILDER OG LITTERATUR</b> .....	s. 153

## *De diffuse lidelsene – en kamparena.*

*Om sykdom som konflikt og forhandling i et kunnskapssamfunn.*

### **INNLEDNING.**

I dette prosjektet vil jeg drøfte definisjonskampen tilknyttet sykdom og sykerolle i vårt samfunn. Innenfor et konfliktorientert teoretisk-analytisk rammeverk, vil jeg for det første rent konkret analysere utviklingstendenser i norsk organisasjonsliv. Herunder vil den markante økningen i antall norske organisasjoner som er orientert rundt medlemmenes tilhørighet til en diagnose, diagnosegruppe eller en bestemt form for lidelse eller tilstand, bli analysert. Dette med hensyn til hvilken utvikling i sykdomsdefinisjoner og sykerollen utviklingen kan sies å reflektere. Den andre empirinære analysen i prosjektet er en diskursanalyse av fire utgaver av bladet *M.E.-kanalen*; medlemsbladet til *M.E. Nettverket i Norge*.<sup>1</sup> Dette er en diagnoseorganisasjon; organiseringen har skjedd på bakgrunn av at medlemmene er diagnostisert med eller har symptomer på lidelsen myalgisk encefalopati, eller kronisk utmattelsessyndrom. Lidelsen er omstridt. En hovedgrunn til dette er at dens eventuelle biologiske årsak(er) ikke er vitenskapelig avklart(e). I denne sammenheng identifiserer Michael Bury (2005: 13) nettopp denne lidelsen som ofte å være utgangspunkt for *inversering av forholdet mellom pasient og lege*.<sup>2</sup> Denne inverseringen kjennetegnes av at pasienten hevder at en biologisk attributt er den underliggende årsaken til lidelsen, mens legen advarer mot å "sykeliggjøre" noe som i utgangspunktet ikke er en sykdom (Bury 2005: 13).<sup>3</sup> Med en antakelse om et slikt inverseringsforhold relatert til myalgisk encefalopati, vil utviklingstrekkene i norsk diagnose- / helserelatert organisasjonsliv, og fire utgaver av bladet *M.E.-kanalen* bli analysert i tråd med følgende problemstilling:

*Hvilke forutsetninger og interesser ligger bak dersom pasienter med diffuse plager adopterer den biologiske attribusjonsmodellen og selv "presser på " for å få en diagnose tilknyttet disse plagene?*

---

<sup>1</sup> Med formuleringen "empirinær analyse" mener jeg den form for dialog med empirien som Karen Christensen (1998: 68) drøfter i forbindelse med utfordringene ved å arbeide empirinært. Det finnes mange empiriske innslag i de kommende drøftingene, men denne typen dialog med empirien kjennetegner hovedsakelig analyseprosessen tilknyttet det empiriske materialet jeg selv har avgrenset og "innhentet" som en direkte følge av case-valg og utforming av problemstilling. Denne empirien kan anses som prosjektets *empiriske grunnelementer*.

<sup>2</sup> Bury støtter seg her på Moynihan og Smith sin beskrivelse av stadig mer kunnskapsrike pasienter, som ofte søker medikalisering eller diagnostisering av sine helseplager, og medisinsk ekspertise sin i noen grad økende skepsis til nettopp denne tendensen (Moynihan og Smith 2002: 859-860).

<sup>3</sup> Bury identifiserer tilskrivelsen av biologiske forhold som sykdomsårsak, som et *biologisk attribusjonsperspektiv* eller en *biologisk attribusjonsmodell* for sykdom (2005: 16 / 115)

Som et teoretisk-analytisk rammeverk for prosjektet, vil noen sentrale sosiale prosesser bli drøftet. Disse anses videre som konturene og bakgrunnen for det jeg beskriver som en form for *kamparena*, der anerkjennelse av en sykdomspåberopelse og sykdomstilstand er stridens kjerne. Det vil bli argumentert for en spesiell utvikling i forholdet mellom sykdom som *begrep* og sykdom som *sosial rolle*: Førstnevnte ser ut til å ha blitt radikalt utvidet de siste cirka 40 årene, mens sistnevnte bærer preg av både kontinuitet og utvikling. Stadig flere tilstander, psykososiale og kroppslige fenomener defineres som sykelige. Den medisinske, profesjonelle definisjonen av *sykdom* inkluderer stadig mer. Rollen som syk ser imidlertid i betydelig grad stadig ut til å kretse rundt en tradisjonell dikotomi mellom funksjon og dysfunksjon. Samtidig bidrar en generell økning i lekkunnskap om helse og sykdom til at sykdom i økende grad ses som resultat av personlig forsømmelse eller illojale hensikter. Sykdommens forhold til avvik som illojalitet, umoral og kriminalitet blir mer uklart. Skillet mellom sykdom og disse andre avviksformene ser ut til å bli svakere. M.E., eller kronisk utmattelsessyndrom, er eksempel på en relativt ny diagnose som er beheftet med mistanker om latskap, dårlig livsstil eller hypokondri som bakgrunn for både de rammedes følelse og hevdelse av å være syke. Dette er et godt eksempel på hvordan sykdomsdefinisjonen er blitt utvidet, mens rollen som syk ser ut til å være vanskeligere å få tilgang til.

I det kommende kapittelet (kapittel 1) vil jeg først drøfte Talcott Parsons sitt begrep ”sykerollen” og den typen relasjon mellom ekspert og lekmann (eller lege og pasient) og differensiering mellom sykdom og andre typer avvik denne rollen er tuftet på. Videre vil jeg argumentere for og beskrive en medikaliseringsprosess, slik denne utspiller seg fra 1960-tallet og fram mot i dag. Deretter vil det bli argumentert for at denne har sterk tilknytning til endringer i forholdet mellom ekspert og lekmann, og at dette stimulerer til en definisjonskamp i forhold til *sykdom* og helse, og grunnlaget for *dagens* sykerolle.

I kapittel 2 redegjør jeg for de metodologiske valgene tilknyttet den empirinære utforskningen av dette prosjektets tematikk.<sup>4</sup> Behandlingen av en oversikt over norske helse-/diagnoserelaterte organisasjoner (i kapittel 3) vil bli diskutert. Denne diskusjonen vil hovedsakelig dreie seg om typologiseringen av organisasjonene. Deretter vil undersøkelsen av caset MENiN gjennom diskursanalyse av fire utgaver av organisasjonens medlemsblad M.E.-kanalen (i kapittel 5), bli problematisert og drøftet. Både de metodologiske valgene som er

---

<sup>4</sup> Begrepet *metodologi* beskriver prinsipper for begreps- og teorikonstruksjon, operasjonalisering av begreper, metoder for datainnsamling og fremgangsmåter for behandling og analyse av empiri (Andersen 2004: 202). Diskursanalysen vil bli drøftet i en slik kontekst i kapittel 2.



gjort, og diskursanalysen som metodologisk størrelse vil bli drøftet. Sentrale tema i kapittel 2 er kunnskapens sosiale konstruksjon, og at en konflikt rundt sykdomsdefinisjon og sykerolle må anses som en konflikt om *definisjoner* og *definisjonsmakt*.

I kapittel 3 analyseres kvalitative og kvantitative utviklingstrekk i norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv. Det argumenteres for at utviklingen kan ses som uttrykk for endringer i sykdomsdefinisjon, og sivilsamfunnets samspill med en velferdsstat i endring. Funnene relatert til typologiseringen av utvalget av organisasjoner beskrives for det første her som uttrykk for utvidelse i sykdomsdefinisjonen. For det andre beskrives de som uttrykk for en bevegelse fra helse- / diagnoserelatert organisering symmetrisk med etterkrigstidens velferdsstatlige fokus på rettferdig fordeling og funksjonshemmedes rettigheter, til organisering som både er symmetrisk med og noe mer frikoplet fra en senere velferdsstat med tyngdepunkt i helsesektoren.

I kapittel 4 analyseres medikaliseringsprosessen og organiseringen for det første i lys av noen av de prosessene som drøftes i kapittel 1; individualisering og (individualisert) risikoforståelse. Videre drøftes medikaliseringsprosessens innvirkning på oppfatninger av normalitet og avvik, samt begreper rundt helse og sykdom. Det argumenteres for at utvidelsen av den moderne sykdomsdefinisjonen innebærer både frigjøring og (moralsk) tvang for enkeltindividet. Utvidelsen av sykdomsdefinisjonen hevdes å være tilknyttet både en undertrykkelse og en revitalisering av tradisjonell sykdomsforståelse. Denne utviklingen antas videre å stimulere til konflikt rundt sykdomsdefinisjon og sykdomstilstand / -påberopelse. MENiN og M.E. som case, beskrives avslutningsvis i dette kapittelet.

I kapittel 5 presenteres diskursanalysen av M.E.-kanalen. Prosedyren for denne analysen, blir kort presentert og begrunnet innledningsvis i dette kapittelet. Videre identifiseres det analytisk 9 ulike diskurser i materialet i dette kapittelet. Herunder argumenteres det for at en vitenskapelig ekspertisediskurs og en biologisk sykdomsdiskurs er dominerende i materialet. Gjennom disse preges materialet av en diskusjon om M.E. som i stor grad foregår på en biologisk basert legevitenskap sine premisser, og gjenspeiler biologisk sykdomsdefinisjon av M.E. som den sentrale målsetningen.

I kapittel 6 blir de analytisk identifiserte diskursene i materialet drøftet i forhold til forskningsspørsmål og problemstilling. Et hovedfunn i diskursanalysen er altså at en hegemonisk konstellasjon av diskurser i materialet kretser rundt den biologisk-vitenskapelige

sykdomsforståelsen, som har en sterk tilknytning til prestasjonsorienterte kriterier for sykerollen.<sup>5</sup> Legevitenskapens rolle som portåpner til en legitim sykerolle drøftes i dette kapittelet. I dette kapittelet rettes også fokuset mot den diskursive ”sammensmeltingen” mellom spørsmål relatert til sykdomsårsak og sykdomskonsekvens på den ene siden, og spørsmål om moral, lojalitet og ansvarlighet på den andre. Avslutningsvis drøftes det sosiale klimaet, eller kamparenaen, tilknyttet sykdomspåberopelse med hensyn til dominerende virkelighetsoppfatninger og aktører.

Dette prosjektet handler generelt sett om våre avviksdefinisjoner og deres forhold til forståelsen og definisjonen av helse og sykdom. En kort innføring i ulike forståelser av helse og sykdom synes derfor fruktbar.

### *Avvik og ulike forståelser av helse og sykdom.*

*Avvik* er etter min mening ett av de mest interessante begrepsmessige utgangspunktene en sosiologisk studie kan ha. Et samfunns kategorier for, og definisjoner av, avvik, gjenspeiler dets maktforhold, kulturelle kjennetegn, strukturelle forhold som arbeidsdeling og rollesammensetning, sentrale historiske utviklingstrekk og hvilken type kunnskap som er dominerende. I sitt klassiske bidrag til sosiologien argumenterer Howard Becker for at avviket essensielt er et *stempel* framfor en distinkt egenskap ved det stemplede (Becker 1973: 9). Dermed er det like mye en egenskap ved den eller de *stemplende* som det, den eller de *stemplede*. Da kan en videre anta at avviket har en bortimot universell karakter; det kan i prinsippet anvendes på alle (sosiale) eksistenser. Hva som blir stemplet som avvikende, og hvorvidt dette i sin tur blir ansett som positivt eller negativt, legitimt eller illegitimt, beror dermed antakelig i stor grad på sosiale prosesser. Altså er maktrelasjoner, verdispørsmål, interessekamp, tid, sted og kontekst avgjørende for utfallet av disse stemplingsprosessene.

På en eller annen måte å bli stemplet som avvikende, medfører nødvendigvis en form for *minoritetsstatus*, da en må anta at de til enhver tid dominerende avviksdefinisjoner i et samfunn eller en gruppe, er flertallets definisjoner. Disse kan riktignok være basert på

---

<sup>5</sup> Begrepet *biologisk-vitenskapelig sykdomsforståelse* vil bli drøftet i denne innledningens neste avsnitt. *Prestasjonsorienterte kriterier for sykerollen* forbindes med Talcott Parsons sitt begrep sykerolle, som drøftes i begynnelsen av kapittel 1.

undertrykkelsesmekanismer, men vil like fullt konstituere de avviksstemplede som en *minoritet* i gruppen eller samfunnet.

Dette prosjektet omhandler en bestemt minoritetsstatus; det å være *syk*. Ved negativ definisjon kan en trolig påstå at sykdom kan defineres som *det å ikke være frisk*. Den rent språklige dikotomien *frisk* - *syk* er ryddig nok i seg selv, sett bort i fra de sosiale stemplings-, makt-, interesse-, og verdiprosessene den er tilknyttet i det den omsettes i sosiale kategorier. En fordypning i nettopp disse kulturelle, sosiale og historiske omstendighetene for dikotomien, avslører imidlertid et ustabilt og skiftende innhold.

Relatert til dikotomien *frisk* – *syk* i tradisjonelle samfunn, eller før opplysningstiden, synes et knippe andre dikotomiske forestillinger å ha vært virksomme. Dikotomien *frisk* – *syk* var i følge Emile Durkheim forbundet med et grunnleggende religiøst skille mellom det *hellige* og det *profane* (Turner 2004: 86). Tilknyttet dette skillet, som med sitt religiøse grunnlag også har et moralsk / normativt preg, var også andre dikotomier og begrepspar sentrale i sosiale forestillinger rundt sykdom. De mest sentrale var dikotomiene *ren* – *uren*, *normal* - *tabubelagt oppførsel*, og *god* – *ond* (Turner 2004: 86/87). Sykdom var i disse tradisjonelle samfunnene en form for avvik som allment var sterkt tilknyttet *andre* former for avvik; spirituell urenhet, tabubelagt oppførsel og onde krefter. Sykdommen ble gjerne regnet for å være resultat av spirituell / religiøs urenhet, overskridelse av tabuer eller resultat av (rettmessig) angrep fra onde krefter (Turner 2004: 86/87).

Utviklingen av vestlig moderne medisin har utgangspunkt i at slike tradisjonelle paradigmer / kunnskapsregimer ble kraftig utfordret av vitenskapelige og sekulære paradigmer / kunnskapsregimer. Turner hevder utviklingen av moderne medisin tok til på seksten- og syttenhundretallet, og trekker fram Descartes sitt ontologiske skille mellom kropp og sjel som en grunnleggende oppfatning i denne sammenheng (2004: 95).<sup>6</sup> Skillet medførte at sykdom i stor grad ble ansett som et kroppslig fenomen, og dermed i større grad uavhengig av individets religiøse eller moralske status. Periodens filosofer anså Gud for å være en ”urmaker” som generelt var ansvarlig for universets funksjon, men som ikke grep direkte inn i menneskers liv (Turner 2004: 97). Descartes sitt skille mellom kropp og sjel ga, kombinert med Newtoniansk fysikk, opphav til en søken etter kroppens ”matematiske lovmessigheter”

---

<sup>6</sup> Læren om det værende kalles gjerne *ontologi* (Andersen 2004: 225)

(Turner 2004: 96). Attenhundretallet sees gjerne på som tidspunktet for den moderne medisins gjennombrudd, gjennom opplysningstiden (Turner 2004: 101). Utviklingen av patologisk anatomi, diagnostisk teknologi og viten om bakterier gjorde medisinen til en moderne, positivistisk vitenskap. Denne sekulariseringen av sykdomsbegrepet, framveksten av vitenskapelige teorier om sykdom, gradvis undertrykkelse av tradisjonell terapi til fordel for vitenskapelig praksis, og økt differensiering i sykdomskategorier, er de sentrale kjennetegnene på den historiske utviklingen av helse- og sykdomsbegrep i vestlige samfunn, i følge Turner (2004: 89). I løpet av midten av attenhundretallet og begynnelsen av 1900-tallet oppsto en enhetlig medisinsk profesjon; de universitetsutdannede legene (Turner 2004: 106). Biologi og laboratorieforsøk ble det sentrale grunnlaget for denne profesjonen. Den moderne medisinske profesjon opererer nok derfor i stor grad med et bilde av sykdom som et individuelt og biologisk anliggende. I hvert fall ser enkeltindividets kropp ut til å være den dominerende referanserammen for definisjon av sykdom også i dag. Dette selv om både måten enkeltindividets sykdom skal forstås på, samt hvorvidt kroppens biologi skal være den eneste referanserammen, i økende har blitt gjenstand for diskusjon (Johannisson 2006, Turner 2004). En slik individuell og biologisk referanseramme har selvfølgelig noen viktige følger i forhold til hva som defineres og / eller aksepteres som *sykdom*. Disse kommer jeg tilbake til.

Generelt sett anses den biologisk-vitenskapelig baserte, sekulære og individualistiske vestlige modellen for helse og sykdom som å ha stått veldig sterkt fra attenhundretallet og frem til 1970-årene. Dette gjelder også denne modellens tilhørende profesjoner (Turner 2004: 108). Hvorvidt denne modellens eller dens tilhørende profesjoners status kan sies å ha blitt svekket i den påfølgende perioden, inviterer en del av drøftingene i dette prosjektet til refleksjon rundt. Det en kan konstatere, er at alternative medisinske modeller og idealer har eksistert side om side med den biologisk-vitenskapelige modellen både gjennom dens ”dominansperiode” og i perioden etter 1970-tallet (Turner 2004: 90-92).<sup>7</sup>

Ett av de alternative medisinske perspektivene som relativt lenge har vært en utfordrer til den biologisk-vitenskapelige modellen, som er individualistisk basert, er det *sosialmedisinske* perspektivet. Sosialmedisinen har i følge Turner sine røtter på attenhundretallet og i radikale teorier om sykdom som resultat av frarøvelsene fra og fremmedgjøringen av arbeiderklassen i og med den kapitalistiske urbaniseringen som kjennetegner denne perioden (2004: 92 / 93).

---

<sup>7</sup> Turner argumenterer for at den alternative medisinen i stor grad har blitt kooptert i eller underordnet den biologisk-vitenskapelige medisinen, men at styrkeforholdet er noe endret siden 1970-tallet (2004: 92 / 108).

Selv om talspersoner for sosialmedisinen anerkjenner behovet for leger, og ikke nødvendigvis er kritiske overfor en forskningsbasert medisinsk vitenskap, vektlegger de kollektive tiltak som det å besørge rent vann, gode boligforhold og andre miljørettede tiltak som det viktigste grunnlaget for menneskets gode helse (Turner 2004: 93). Dette perspektivet har trolig blitt anerkjent i økende grad fra 1970-tallet og utover, da mange av de farer og typer risiko vi opplever i dag, regnes som resultater av den globale forurensningen av atmosfæren og miljøet (Turner 2004: 115). Sosialmedisin handler imidlertid i vid forstand også om kvaliteten på sosiale relasjoner i et samfunn (Turner 2004: xvii-xviii). Dette vil si at individuelle helseproblemer kan være tilknyttet sosiale problemer i samfunnet som kollektiv (Turner 2004: 110), og da ikke bare sosioøkonomiske forhold, men også forhold tilknyttet samhold, integrasjon og trivsel.

De siste 30 til 40 årene har videre vært kjennetegnet av en stadig større tilgang på og omgang med informasjon om helse og sykdom for befolkningen i de vestlige, industrialiserte landene (Bury 2005: 103, Turner 2004: 119). Turner identifiserer dette som tilknyttet en stadig større vektlegging av pasientens erfaringer og historie, og videre som en tendens som er forbundet med at stadig flere velger å prøve alternative former for terapi (Turner 2004: 119). *Homeopati* er en av disse alternative terapiformene. Den er basert på prinsippet om å arbeide *med* naturen eller menneskekroppen (*similia similibus curentur*: å kurere med det like), framfor å *intervenere*, som gjerne er prosedyren i den biologisk-vitenskapelig baserte medisin (Turner 2004: 91/92). På et generelt nivå hevder Turner at alternativ medisin har vunnet terreng fordi den gjerne anses som å være billigere, ha færre bivirkninger, være mindre ”påtrengende” overfor organismen, ogå ha bedre psykiske virkninger enn den biologisk-vitenskapelig baserte medisinen. Disse oppfatningene har sitt grunnlag i en stadig mer opplyst forbruker (Turner 2004: 91).

Videre har de siste 30-40 årenes utvikling hva angår *kroniske* sykdommer, medført store utfordringer for den biologisk-vitenskapelige medisins hegemoni og helbredelsesmuligheter (Turner 2004: 118). Mange av de kroniske sykdommene viser seg hittil å være vanskelige å kurere med biologisk-vitenskapelig medisin, og dette medfører økt etterspørsel etter alternativ og komplementær medisin.

Den biologisk-vitenskapelige medisinen har historisk sett, og særlig de siste 30-40 årene, blitt utfordret av alternative medisinske perspektiver. Likevel ser denne modellen for definisjon av

*sykdom* stadig ut til å være hegemonisk i samfunn som det norske.<sup>8</sup> Dette vil si at den i stor grad virker undertrykkende overfor andre modeller (Jørgensen og Phillips 1999: 48) for definisjon av sykdom. Den biologisk-vitenskapelige medisins dominans impliserer en bestemt måte å definere og akseptere sykdom på. Dermed vil det finnes tilstander og sykdomsforståelser som ligger i grenseland av eller utenfor området for definisjon og aksept av sykdom i den biologisk-vitenskapelige modellen. Rent konkret sikter jeg altså her til det som gjennom disse grensedragningene framstår som *diffuse* lidelser. Definisjonskampen rundt disse tilhører prosjektets sentrale tematikk.

Hvilke trekk kjennetegnes det sosiale klimaet rundt sykdomspåberopelse og anerkjennelse for en sykdom av, og hvorfor? Er det å være syk det samme i dag som for 40-50 år siden?

Hvilke konsekvenser har det å føle / hevde seg syk, uten å være allment definert eller akseptert som syk?

---

<sup>8</sup> Et forsvar for denne påstanden vil leseren finne i prosjektets kapittel 5 og 6.

## 1. SYKEROLLE, MEDIKALISERING OG FORHOLDET MELLOM EKSPERT OG LEKMANN.

Noen sentrale trekk ved de siste 40 - 50 årenes samfunnsutvikling kan sies å være bakteppe for den definisjonskampen som identifiseres i prosjektet. Det teoretiske og analytiske tyngdepunktet for drøftingen, er (endringer i) forholdet mellom sykdom og helse som *begrep* og sykdom som *rolle*, gjennom de siste 40-50 årene i samfunn som det norske. Som et analytisk utgangspunkt for en forståelse av sykdom som avvik gjennom denne perioden, synes for det første Talcott Parsons sitt begrep *sykerollen* å være særdeles fruktbart.

### 1.1. Sykerollen og avvik i industriell sammenheng; Talcott Parsons.

Sammenholdt med den skisserte historiske utviklingen rundt sykdommens tilknytning til andre avviksformer, kan sykerollen som analytisk utgangspunkt sies å være tilknyttet et sentralt spørsmål: Hva gir adgang til rollen som *syk*, framfor andre typer avviksrelaterte stempler eller roller?

Parsons (1988) sin teoretisering rundt sykerollen, forutsetter en forståelse av helse som individets evne til å ivareta forpliktelser. I denne sammenheng forbindes psykiske og somatiske lidelser med opphør av evnen til henholdsvis å ivareta rolleforpliktelser og oppgaveforpliktelser i det sosiale systemet (Parsons 1988: 140-143). Mens rollen hos Parsons henspiller på individets deltakelse i samfunnet som kollektiv, handler oppgaver om mer sammensatte og spesialiserte individuelle virksomheter. Mangfoldet av disse oppgavene definerer gjerne individets rolle (1988: 142/143). Sykdom kan innebære individuell "svikt" overfor både rolle og oppgave. Denne forståelsen av helse og sykdom er essensielt funksjonalistisk og prestasjonsorientert. Parsons definerer somatisk helse som "*...en tilstand av optimal evne til effektiv utøvelse av verdsatte oppgaver*" (1988: 143). Denne definisjonen er tilknyttet en grunnantakelse hos Parsons: Det finnes en instituering av mål for tilfredsstillende og ikke-tilfredsstillende individuelle tilstander og prestasjoner i alle samfunn (1988: 146). Parsons sykdomsbegrep handler altså i stor grad om evnen til å kunne bidra (på en allment anerkjent måte) på ulike områder i samfunnet; altså om systemdefinert dysfunksjonalitet eller funksjonalitet. Dette begrepsinnholdets tilknytning til en vestlig industriell rasjonalisme kan på et mer essensielt nivå tilknyttes den strategien Max Weber



betegner som typisk for den vestlige moderne utvikling; verdensherredømmet. I sitt klassiske bidrag om utviklingen av vestlig, rasjonell kapitalisme, drøfter Weber (2001) det aktivistiske ideal som utsprunget av religiøse forestillinger om arbeidet som kall og veien til frelse. Som strategi er verdensherredømmet et aktivistisk mestringsideal, der naturen og omgivelsene skal mestres gjennom produksjonsrettet arbeid. Dette idealet er også tydelig i andre sammenhenger som vil bli drøftet nedenfor.

I følge Parsons må noen sentrale forutsetninger være tilfredsstilt for at en person skal kunne innta sykerollen. For det første må det allment godtas at individet ikke er i stand til å endre sin tilstand, og individet må derfor underkastes en form for terapeutisk prosess. For det andre må de sviktende evnene være *definert som sykdom*, slik at individet kan fritas for rolle- og oppgaveforpliktelser i varierende utstrekning. Den tredje forutsetningen er at individet må ”vise vilje til å bli bra” overfor omgivelsene. I tillegg forpliktes den syke og hans / hennes familie til å skaffe sakkyndig hjelp og å samarbeide med helsetjeneste og andre relevante instanser (Parsons 1988: 154).

En distinkt *rolle* som syk, basert på disse forutsetningene resulterer i relativt klare grensedragninger i forhold til andre former for avvik hos Parsons. Med utgangspunkt i fire hovedfunksjoner Parsons anser som nødvendige for ethvert velfungerende sosialt system (Ritzer 2003: 231); *adaption*, *goal attainment*, *integration* og *latency*, kan ulike former for individuelt avvik identifiseres. Når det gjelder *adaption*, eller tilpasning, er eventuelle problemer relatert til denne hovedfunksjonen tilknyttet *evnen* til å løse oppgaver og utøve roller (Parsons 1988: 150). Her er *sykdom* avviksformen, og det å være frisk er det normale og det gunstige for systemet. I forhold til *goal attainment*; avklaring og koordinering av arbeid mot systemets mål, er eventuelle problemer knyttet opp mot individets (manglende) oppslutning om kollektivet og dets mål (Parsons 1988: 150). Her er *illojalitet* avviksformen, og lojalitet det normale og gunstige for systemet. Når det gjelder *latency*, eller vedlikehold, vil problemer ved denne funksjonen være relatert til oppslutningen om grunnleggende verdier eller grad av moral, og her er nok produksjonsidealet og arbeidsmoralen sentrale. *Synd* og *umoral* blir da avviksformene, og en form for nådetilstand eller god karakter det normale og gunstige for systemet (Parsons 1988: 150). Den siste hovedfunksjonen i Parsons skjema er *integration*, eller integrasjon, og problemer med denne kretser rundt oppslutningen om normer eller ”legalitet”. *Kriminalitet* og *illegalitet* er avviksformene, lovoverholdelse det normale og gunstige for systemet (Parsons 1988: 150).



Akse 2 → Akse 1 ↓	<i>Forstyrrelser av personen som helhet.</i>	<i>Forstyrrelser av spesielle forventninger.</i>
<i>Situasjonelt plan.</i>	Adapsjon/tilpasning. Problemer med "evne" til å løse oppgaver og utøve roller. <i>Sykdom som avvik, friskhet/sunnhet som det normale.</i>	Goal attainment/avklaring eller koordinering av mål. Problemer med oppslutning om kollektiver. <i>Illojalitet som avvik, lojalitet som det normale.</i>
<i>Normativt plan.</i>	Latency/vedlikehold. Problemer med oppslutning om verdier eller med "moral". "Synd" og "umoral" som avvik, nådetilstand eller "god karakter" som det normale.	Integrasjon. Problemer med oppslutning om normer, eller med "legalitet". "Kriminalitet" og "illegalitet" som avvik, lovoverholdelse som det normale.

Tabellen er hovedsakelig basert på Parsons (1988: 150) sin egen tabell.

Differensieringen av de ulike avviksformene skjer, som illustrert, på bakgrunn av to dimensjoner hos Parsons. I den første skilles det mellom orientering i forhold til kravene som ligger i en gitt situasjon på den ene siden, og orientering ut i fra normative mønstre på den andre (Parsons 1988: 149/150). I den andre dimensjonen skilles det mellom hvorvidt avviket ligger på et fundamentalt personlig nivå; helhetlig "forstyrrelse", eller om avviket er tilknyttet individets godtakelse av spesielle forpliktelser, normer, normgrupper eller roller i bestemte fellesskapsordninger (Parsons 1988: 150). I følge Parsons er det videre gjennom den første dimensjonen at en klart kan differensiere mellom helse som en (ufrivillig) "naturgitt" tilstand og avvik tilknyttet en persons (frivillige) oppslutning om verdier (1988: 150/151). Ved forstyrrelsen av spesielle forventninger, i motsetning til forstyrrelse av personen som helhet, vil det eksistere en oppfatning om et *ansvarsforhold* relatert til avviket. Dette vil enten rettes mot individet selv, andre individer eller systemet (Parsons 1988: 150). Når det er snakk om sykdom, umoral eller synd, blir imidlertid dette ansvarsforholdet mer problematisk, enten fordi individet ikke evner å følge opp spesifikke rolle- eller oppgaveforpliktelser, eller fordi individet som helhet ikke identifiserer seg med det aktuelle samfunnets verdier eller moralske ballast.

Slik sykerollen skisseres hos Parsons ser den i utgangspunktet ut til å forbeholde avviket sykdom, til tilpasningsfunksjonen. Altså regnes ikke sykdommen som avvik i forhold til noen

av de tre andre systematiske og individuelle funksjonene. Parsons understreker også flere ganger hvordan en i sykerollen i utgangspunktet aksepteres som normal i forhold til de andre hovedfunksjonene (1988: 151 / 154). Dette forholdet synes i sin tur å være basert på et par sentrale forutsetninger.

For det første er denne rollen sterkt tilknyttet utviklingen av den vestlige biomedisinske modellen, der differensieringen mellom sykdom og de nevnte andre tradisjonelle avviksformene, i utgangspunktet kan sies å ha blitt langt klarere. Etableringen av (somatisk) sykdom som resultat av biologiske anliggender medførte i stor grad at sykdom som moral- eller normrelatert avstraffelse ble eliminert som forklaringsramme. Sykdom framsto i økende grad som en selvstendig avviskategori. Det biologiske, vitenskapelige, evidensbaserte grunnlaget for utviklingen av den vestlige biomedisinske modellen, medfører imidlertid også en strukturell endring relatert til forvaltningen av helse og sykdom som begreper og roller; framveksten av de medisinske ekspertiseprofesjonene. En av forutsetningene for sykerollens differensiering mellom sykdom og de andre avviksformene, er således at forholdet mellom ekspert og lekmann, eller lege og pasient, kjennetegnes av visse karakteristika.

I den tradisjonelle forståelsen av helse og sykdom hadde i følge Porter rollen som lege eller ”medisinmann” mer med sosial dramaturgi enn med vitenskap å gjøre (Turner 2004: 104). Den medisinske praksisen hadde lite å tilby av effektive og pålitelige kurer eller terapi. Det var først og fremst den medisinske retorikk, som dramaturgisk meningsbakgrunn for sykdom og død gjennom ritualer og spirituelle referanserammer, som var sentral (Turner 2004: 104 / 105). Sykdom og lidelse ble innlemmet i en kosmologi om det gode og det onde, og legebesøket hadde trolig ofte en betydelig placeboeffekt grunnet medisinmannens eller legens dramaturgiske prestasjon med denne kosmologien som bakgrunn (Turner 2004: 87 / 104-105). I denne tradisjonelle konteksten ble pasientens beskrivelse av sine plager og deres mulige forklaringer tillagt stor vekt (Turner 2004: 105). Med framveksten av de medisinske ekspertprofesjoner fra og med midten av attenhundretallet, ble dette forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap, lege og pasient, radikalt endret. Legens ekspertise ble nå grunnlaget for en langt større autoritet i relasjonen (Turner 2004: 118). Lekfolk og pasienter visste og skulle vite lite om innholdet i behandlingen og pleien de ble tilbudt (Bury 2005: 103). Bury knytter denne autoritetsrelasjonen til modernismens positivistiske ideal om framgang og

bedring av menneskets liv gjennom praksis basert på vitenskapelig evidens (2005: 103).<sup>9</sup> De ”store historiene” om den objektive viten ekspertene var i besittelse av (Bury 2005: 103), ga en legitimitet til denne autoriteten, som også er synlig i forutsetningene for adgangen til sykerollen. Den fjerde av disse forutsetningene; at pasienten forpliktet til å skaffe sakkyndig hjelp og å samarbeide med de relevante helseinstanser, vurderes som den viktigste av Parsons selv relatert til hans samtidige amerikanske samfunn (1988: 161). Denne forpliktelsen er i seg selv symptomatisk for det forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap som Parsons skisserer. Parsons fremhever videre at det at pasienten ikke ”kan noe for” sin egen tilstand, er ”....*et faktum, påvist av medisinsk vitenskap.*” (1988: 162). Parsons vektlegging av pasientens ”tillatelse til” å gå inn i en avhengighetsrolle i den terapeutiske prosessen, impliserer en autoritetsrelasjon mellom lege og pasient, basert på legens vitenskapelige ekspertise (1988: 162 / 164-165). Mens legene må utvise en ”følelsemessig nøytral” opptreden overfor pasientene, må pasientene, på sin side, vise samarbeidsvilje og følge legens ”ordre” (Bury 1997: 84). Parsons begrunner dette med at pasienten i utgangspunktet ikke har kvalifikasjonen til å verken behandle seg selv eller å vite hvilken behandling som er den riktige (1964: 441). Pasientens rolle kjennetegnes altså av underordning og passivitet.

Videre hevder Parsons at pasienten i de fleste tilfeller ikke er i stand til å vurdere legens ekspertise, selv om lekfolk ofte overdriver sin kompetanse til å foreta en slik vurdering (1964: 441). På et generelt nivå hevder Parsons at de ulike psykiske utslagene en sykdomstilstand gjør det vanskelig for pasienten ”....*to have an objective judgment about his situation and what is needed.*” (Parsons 1964: 443). Forholdet mellom lege og pasient fremstilles av Parsons som basert på konsensus og tillit, gjennom en legitim autoritetsrelasjon i sterk favør av legen, eksperten i relasjonen (Bury 1997: 87 / 88). Det fremgår altså tydelig, at ekspertisens betydelige autoritet overfor lekkunnskapen, er en sentral forutsetning for Parsons sitt konsept *sykerollen*.

Forholdet mellom Parsons sin industrielle sykerolle, og selve begrepet *sykdom* kommer direkte til syne i sykerollens første og andre forutsetning; altså at det ikke er i pasientens makt å endre sin tilstand, og at tilstanden må være definert som sykdom (Parsons 1988: 154). Relatert til begge disse forutsetningene for en legitim sykerolle, er den akselererte medikaliseringen de siste 40 - 50 årene (Lian 2006) en sentral prosess, som også er relatert til

---

<sup>9</sup> Dette idealet har sitt utspring i opplysningstiden, altså rundt midten av 1700-tallet (Hamilton 2003: 20 / 23).

endringer i det forholdet mellom ekspert og lekmann som sykerollen forutsetter. I tillegg er medikaliseringen sterkt tilknyttet adopsjonen av den biologiske attribusjonsmodellen, og endringer i sykdom som begrep. Dermed påvirker denne også sykerollens legitimitetsforutsetninger.

## 1.2. Medikalisering som begrep og prosess.

Ivan Illich (1975) definerer medikaliseringen som en ekstensiv bruk av medisinsk ekspertise og terminologi, som medfører at stadig større deler av menneskers liv, og da trolig også stadig flere avvik, defineres som relevant for medisinsk intervensjon og legges inn under helsetjenestens ansvarsområde. Peter Conrad definerer medikalisering som bruken av medisinske forklaringer og tankemodeller i tilknytning til stadig flere samfunnsområder. *Medikalisering* er selve betraktningen, beskrivelsen, forståelsen og de aktive tiltak i forhold til et problemdefinert avvik, gjennom medisinsk terminologi og medisinsk ”handlingsreportoar” (Conrad 1992: 210-211). Denne prosessen kan noe mer populært beskrives som *sykeliggjøring*.

Som Illich (1975) sin definisjon av begrepet gir uttrykk for, regnes medikaliseringen for å være et ekspanderende fenomen, situert i tid og rom, og det er derfor tilknyttet en historikk. I forkant av noen (korte) betraktninger rundt de viktigste trekkene i denne historikken, bør imidlertid medikaliseringens forhold til klassisk avviksteori kort nevnes.

I Beckers (1973) nevnte betraktninger rundt avviket som produkt av sosiale stemplingsprosesser, berører han ulike alternative og utbredte perspektiver på avvik i forhold til det perspektivet han selv forfekter; ”....*deviant behaviour is behaviour that people so label*.”.<sup>10</sup> Ett av disse alternative, og i følge Becker mangelfulle, perspektivene, er ”patologi-perspektivet”, der avvik defineres som noe essensielt sykelig / patologisk; tilstedeværelsen av sykdom (Becker 1973:5). I videre forstand etableres det med denne definisjonen et skille mellom ”frisk” og ”sykelig”. Den økende medikaliseringen medfører at stadig flere avvikende tilstander eller trekk ved naturen generelt, og mennesket spesielt, gjøres til fokus for nettopp dette avviksperspektivet – forholdet mellom frisk og syk.

---

<sup>10</sup> Denne sosialkonstruktivistiske definisjonen av avvik er sentral som en form for teoretisk / filosofisk ramme rundt diskusjonen som generelt vil være et tema i dette prosjektet som helhet. Videre må stemplingskonseptet som ligger innbakt i denne definisjonen regnes for å være overførbart til et bredere spekter av fysiske fenomener og tilfeller både hos mennesker og i naturen for øvrig.

Det er altså først gjennom utviklingen av (vitenskapelig basert) medisin, eller et medisinsk reportoar, at frisk-syk-dikotomien i betydelig grad forbindes med og ekspanderes gjennom medikaliseringsprosesser. Den historiske utviklingen av flere ulike typer medisinske modeller og paradigmer (Turner 2004: 82) gjør det trolig legitimt å identifisere flere ulike *reelle* medikaliseringsprosesser. I mye av den medisinsk-sosiologiske litteraturen, er imidlertid medikaliseringen i utgangspunktet forbundet med framveksten av den nevnte vestlige, biomedisinske, individualistiske og sekulære modellen for helse og sykdom (Bury 2005, Lian 2006, Turner 2004). Medikaliseringsprosessene som beskrives i mye av denne litteraturen, er derfor nært tilknyttet utviklingen av nettopp denne modellen.

I følge Conrad og Schneider var det først på atten- og nittenhundretallet at de medisinske merkelappene på avvik ble dominerende (1992: 261). Den framvoksende rasjonalismen i opplysningstiden utfordret teologiske og religiøse forklaringer av avvik, og på midten av attenhundretallet fikk såkalte biologisk-deterministiske teorier virkelig rotfeste (Conrad og Schneider 1992: 262). Etter 1870 ble medisinske teorier rundt avvik stadig mer sentrert rundt mikroorganiske prosesser, og dette ble etter hvert hovedperspektivet på sykdom. Conrad og Schneider oppsummerer medikaliseringens historikk som følger: Framveksten av rasjonalisme, (moderne) vitenskap, popularitet rundt (biologisk-)deterministiske teorier rundt avvik, og profesjonalisering og monopolisering av medisin, har stimulert medikaliseringsprosesser fra 1800-tallet og fram mot i dag (1992: 263). Rent konkret argumenterer Conrad og Schneider for at de gruppene og interessene som var tilknyttet disse nevnte stimulerende prosessene og faktorene, tenderte til å støtte og / eller aktivt promotere medisinen som grunnlag for definisjon og behandling av personlige problemer og avvik(ende oppførsel) (1992: 263).

Et interessant spørsmål blir videre om en kan finne generelle fellestrekk ved ulike former for medikalisering av avvik. På bakgrunn av sine case-studier tilknyttet medikaliseringen av avvikende atferd, har Conrad og Schneider (1992) induktivt utledet en femtrinnsmodell som beskriver denne prosessen.<sup>11</sup> Det at modellen beskriver medikaliseringsprosessen trinnvis,

---

<sup>11</sup> Selv om min drøfting i hovedsak ikke kommer til å omhandle avvikende *atferd*, men heller fysiske / kroppslige avvik, synes Conrad og Schneider sin modell å være fruktbar rent analytisk. Skillet mellom en avvikende tilstand og avvikende atferd er nok i mange tilfeller uklart. Medikaliseringsprosessen ser blant annet i stor grad ut til å handle om nettopp konverteringen fra *atferd* til *tilstand*; fra noe som gjerne regnes som viljestyrt til noe ufrivillig / uforskyldt.

betyr ikke at de ulike trinnene i medikaliseringsprosessen nødvendigvis skjer i den rekkefølgen som beskrives (Conrad og Schneider 1992: 266). Poenget er at Conrad og Schneider mener at disse trinnene finner sted i medikaliseringsprosesser generelt, og ikke *når* de gjør det i det enkelte tilfelle.

Det første av de fem trinnene er at en type atferd er *stemplet eller ansett som avvikende* (Conrad og Schneider 1992: 266), og trolig også uønsket eller ugunstig. Tilknytningen til Beckers nevnte teoretisering rundt stemplingsperspektivet synes relativt klar. Trolig kan, i tillegg til frisk-syk-dikotomien, også Parsons (1964, 1988) sin fremstilling av sykdom som et uønsket funksjonsrelatert avvik, trekkes inn her. På dette første trinnet er imidlertid ikke avviket tilknyttet medisinsk terminologi eller reportoar, og kan like gjerne være forbundet med den type tradisjonelle orienteringer som er nevnt ovenfor. I disse tradisjonelle orienteringenes sammenheng ble menneskelige tilstander eller trekk *definert som uønskede*, men knyttet opp mot et annet årsaks- og helbredelsessystem enn det moderne medisinske. Dette problematiserer kravene til *rollen som syk*, slik disse er skissert gjennom Parsons sin teori ovenfor.

Det andre trinnet i modellen består i at avviket "*oppdages*" som et medisinsk avvik, og gjerne beskrives som en ny diagnose, beskrives i medisinsk terminologi, eller at det presenteres en medisinsk behandling for det (Conrad og Schneider 1992: 267). Et klassisk eksempel på dette er C. Lombrosos teoretisering rundt "den fødte kriminelle" på bakgrunn av kausalresonnementer orientert rundt sammenhengen mellom individers fysiske / biologiske kjennetegn og deres eventuelle kriminelle atferd (Moran 1992: 216). På dette trinnet kan imidlertid medikaliseringen "møte veggen". Forane for beskrivelsene og behandlingspresentasjonene på dette trinnet, er ofte profesjonelle eller vitenskapelige tidsskrifter eller journaler. Ofte blir disse "siste stoppested" for beskrivelsene og presentasjonene (Conrad og Schneider 1992: 267).

Tredje trinn i modellen er at ulike typer forkjempere, "moralske entreprenører", og organiserte interesser både med og uten tilknytning til medisinsk profesjon, begynner å *jobbe for å etablere den aktuelle atferden eller avviket som et medisinsk avvik*, og dermed utvide den medisinske "kontrollsfære" i samfunnet (Conrad og Schneider 1992: 267). Dette trinnet regnes som et nøkkelstadium i prosessen, og er særdeles interessant i forhold til undersøkelsen av diagnoseorganisasjonen(e)s rolle i medikaliseringen. Mens den

profesjonelle interessekonstellasjonen relatert til dette trinnet består av en relativt uensartet gruppering av leger og andre helserelaterte profesjonelle aktører, identifiseres den ikke-profesjonelle som bestående av legemiddelfirmaer, pasient- / diagnoseorganisasjoner, og myndigheter (Conrad og Schneider 1992: 268). De sistnevnte gruppene søker ofte legitimitet for medikaliseringen hos ulike forkjempere innenfor de medisinske profesjonene. I denne sammenheng er Bury (2005) sin nevnte identifisering av *inverserte pasient-lege-forhold* relatert til omstridte eller diffuse lidelser altså et sentralt utgangspunkt for dette prosjektet. Inverseringen består blant annet av at pasientene adopterer den biologisk baserte, individualistiske og sekulære medisinske modellen: De hevder at årsakene til plagene deres er biologiske av karakter.<sup>12</sup> I stadig flere tilfeller er det legene som ”bremser” i forhold til dette. Dette forholdet vil bli behørlig analysert i kapittel 5 og 6, i forbindelse med det valgte caset for denne undersøkelsen; MENiN, som representerer mennesker med en typisk diffus lidelse (Bury 2005: 14); myalgisk encefalopati eller kronisk utmattelsessyndrom. I dette og det neste trinnet av modellen, ser differensieringen mellom sykdom og de andre tre nevnte ”parsonianske” systemavvikene ut til å stå på spill.

Det fjerde trinnet i Conrad og Schneiders modell for medikalisering av avvik innebærer at *avviket som av ulike parter ”ønskes medikalisert”*, gjennom disse ulike partene, *fremmes for statsapparat, rettsvesen og liknende* (Conrad og Schneider 1992: 269). Vellykket medikalisering av avvik er ofte forbundet med en dom eller et lovvedtak som støtter medikaliseringen av det aktuelle avviket. Ett eksempel på dette er medikalisering av kriminelle handlinger innenfor rettsvesenet (Lian 2006: 78). Andre eksempler kan ha med etablering av trygderettigheter og liknende å gjøre. Eksemplifiseringer av dette trinnet vil bli tydelige i kapittel 5, der denne tematikken drøftes i forhold til MENiN og M.E.-kanalen.

Det femte, og siste, trinnet i modellen er *institusjonaliseringen av avviket som medisinsk avvik* (Conrad og Schneider 1992: 270). Denne tar *to* hovedformer: Den første formen er *kodifisering*.<sup>13</sup> Dette vil si at avviket blir en del av det medisinske reportoiret, og anerkjennes som medisinsk avvik innenfor det rettslige og medisinske klassifikasjonssystemet. Denne kodifiseringen i medisinske klassifikasjonssystemer vil bli drøftet nedenfor. Den andre

---

<sup>12</sup> Hovedpoenget i Moynihan og Smith sin drøfting, som Bury som sagt støtter seg på i denne sammenheng, er en generell kunnskapsgenerert endring i maktforholdet mellom leger og pasienter (Moynihan og Smith 2002: 859-860), som vil bli behandlet nærmere nedenfor. Inverseringen av forholdet mellom lege og pasient er nok derfor en noe mer vidtfavnende prosess enn kun adopsjon av en biologisk attribusjonsmodell fra pasientens side.

<sup>13</sup> En sentral bemerkning som vil bli drøftet i dette prosjektet, er at denne kodifiseringen ikke i realiteten kan anses for å være en institusjonalisering av avviket som et medisinsk avvik i myalgisk encefalopati sitt tilfelle.



hovedformen for institusjonalisering er *byråkratisering*. Dette innebærer dannelsen av store byråkratier som effektivt gir institusjonalisert støtte til medikaliseringsprosessen (Conrad og Schneider 1992: 270). Eksempler på slike byråkratier hos Conrad og Schneider er ulike nasjonale institutter for eksempel mental helse, alkoholisme, barnemishandling / -forsømmelse og liknende (1992: 270). Trolig spiller også diagnose- og pasientorganisasjoner av en viss størrelse en liknende rolle med hensyn til den byråkratiske institusjonaliseringen av ulike typer avvik.

Hvordan utspiller så medikaliseringen seg som prosess i det tidsrommet der norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv for alvor ”skyter fart”? Olaug Lians betraktninger rundt medikalisering som modernitetsfenomen, synes å fange opp noen sentrale trekk. Ifølge Lian er *fenomenet medikalisering* eldre enn *begrepet medikalisering* (2006: 66). Mens fenomenet trolig har eksistert like lenge som helseprofesjonene, tilhører begrepet i utgangspunktet 1960-tallets medisinske sosiologiske debatt (Lian 2006: 66). Lian synes i stor grad å drøfte medikaliseringen i vestlige samfunn generelt, og det norske spesielt, nettopp fra 1960-70-tallet og fram til i dag. Hun opererer med et analytisk skille mellom medikaliseringens *uttrykk, drivkrefter og kulturelle ringvirkninger* (2006: 64). Det er ikke uproblematisk å skille disse tre begrepene fra hverandre, men de to førstnevnte vil bli gjenstand for en kortfattet selvstendig behandling her og nå.

### 1.2.1. Medikaliseringsprosessens konkrete uttrykk.

Lian nevner den omtalte institusjonelle formaliseringen av sykdomskategorier i og med kodifiseringen i ”Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer” (ICD-10) som ett av medikaliseringsprosessen konkrete uttrykk i vår tid. Denne statistiske klassifikasjonens nyeste utgave inneholder over 12000 koder, noe som innebærer en økning på over 5000 koder siden 1975 (Lian 2006: 65). Blant disse kodene er ikke alle sykdomsdefinerende diagnoser.<sup>14</sup> Mange av kodene representerer menneskelige egenskaper, tanker, følelser og handlinger som kan medføre behov for å kontakte helsevesenet, og defineres dermed som helseproblemer eller *helserelaterte* problemer (Lian 2006: 65 / 66). Disse problemene kalles ”z-koder”, og er formelt klassifisert som faktorer som øker risikoen for fremtidig, gjerne nært forestående, sykdom (Johannisson 2006: 36).

---

<sup>14</sup> Dette poenget er sentralt. Forholdet mellom et utvidet sykdoms- og helsebegrep og sykerollen blir drøftet i dette kapittelet, kapittel 4, 5 og 6.



Kodifiseringen av faktorer som gir risiko for fremtidig sykdom berører ett av de tre hovedområdene Lian (2006) beskriver som ”arena” for medikaliseringsprosesser i vår tid. Disse hovedområdene er:

1. Naturlige prosesser, som for eksempel aldring.<sup>15</sup>
  2. Karaktertrekk, sosiale problemer, avvikende handlinger og småplager.<sup>16</sup>
  3. Risiko for fremtidig sykdom
- (Lian 2006: 67).

Disse tre hovedområdene må sees i sammenheng med hverandre. Som eksempler på medikaliseringen av aldring og andre naturlige prosesser, nevner Lian hvordan kvinners overgangsalder gjerne behandles med hormonrelatert terapi og hvordan menns eventuelle hårtap og ereksjonsproblemer medisineres og behandles (2006: 67). Økt alder kan også relateres til både økt tilstedeværelse av såkalte ”småplager” og risiko for fremtidig sykdom, i sistnevnte tilfelle trolig på en litt annen måte enn gjennom z-kodene. Hva en definerer som en ”småplage”, vil antakelig være kulturelt, historisk og sosialt varierende, og dette kompliserer drøftingen av medikalisering av småplager. Imidlertid er Melucci (1996) sine betraktninger rundt nettopp småplagene og vårt mentale forhold til dem, meget interessante i denne sammenheng. Melucci hevder den rent fysiske persepsjonen av smerte i stor grad påvirkes av hvorvidt vi prøver å ignorere den, oppfatter den som et truende tegn på mulig sykdom, eller aksepterer den som et kroppslig signal vi bør lytte til og respondere i forhold til (1996: 79). Med et slikt utgangspunkt vil innholdet i begrepet ”småplage”, som antydnet, være varierende. Den kollektive forståelsen av ”småplager” vil trolig videre avhenge av kollektive tendenser relatert til forventninger i forhold til egen kropp og til følelsen av smerte eller ubehag. Dette gjør Johannisson's begrep *kulturdiagnoser* særskilt aktuelt.

*Denna typ av rörligt sjukdomsspråk kan kallas kultursjukdomar eller hellre kulturdiagnoser. Sådana finns alltid – de är nödvändiga rum för sjukdomsupplevelsen – men varierar med tid, rum og värderingar.* (Johannisson 2006: 35).

Medikaliseringens forhold til nettopp slike variabler som tid, rom og verdiorienteringer generelt, og kollektive forventningstendenser spesielt, tilhører den sentrale tematikken i dette

---

<sup>15</sup> Her bør det bemerkes at Lians poeng er utledet på bakgrunn av hennes egen oppfatning av hva en ”naturlig prosess” er.

<sup>16</sup> Tilknytningen til forutsetningen i Conrad og Schneiders (1992) trinn 1 er tydelig her: Det forutsettes at handlingen i utgangspunktet er definert som avvikende.

prosjektet. Sykdomsbegrepets forhold til sykerollen drøftes i de kommende kapitlene, og knyttes opp til diffuse lidelser.

Medikaliseringen av karaktertrekk og avvikende handlinger eksemplifiseres hos Lian gjennom etableringen av diagnosene *sosial fobi* tilknyttet (sterke former for) sjananse og beskjedenhet, *posttraumatisk stressyndrom* tilknyttet sorgreaksjoner og traumatiske opplevelser, medisineren av rødming, og framveksten av kroniske tretthetssyndromer som diagnoser (2006: 67). Hvorvidt Lian med *kronisk tretthetssyndrom*, sikter til kronisk utmattelsessyndrom eller myalgisk encefalopati, vites ikke. Som jeg selv vil komme tilbake til, *kan* denne lidelsen imidlertid ha blitt, eller bli, betraktet som et karaktertrekk.

Et spesielt omstridt tema tilknyttet medikaliseringen av karaktertrekk og avvikende handlinger er diagnosen ADHD (*attention-deficit hyperactivity disorder*).<sup>17</sup> Denne diagnosen kan sies å ha representert en massiv medikalisering av barn og voksne med psykososiale vansker; problematikken har blitt definert som en sykdom gjennom diagnosen. Generelt hevder Lian at medikaliseringen av karaktertrekk og avvikende handlinger, ofte i realiteten handler om en konvertering av sosiale problemer til individuelle problemer (2006: 78).

Den nevnte diagnostiseringen av risiko for fremtidig sykdom gir seg også andre utslag enn z-kodene. Medisinsk behandling av mennesker med genetisk risiko for å utvikle ulike typer sykdommer, og medikalisering av ”sykelig opptatthet” av sunn livsstil og riktig kosthold (Lian 2006: 68), er to eksempler på dette.<sup>18</sup> Førstnevnte fenomen kalles ”forebyggende kirurgi”, som går ut på at man fjerner det eller de organer den aktuelle pasient har genetisk forhøyet risiko for å utvikle sykdom i (Lian 2006: 68). Diagnosen som kretser rundt ”sykelig” fokus på sunn livsstil og riktig kosthold, kalles *ortoreksi*. Denne berører et større tema tilknyttet medikaliserings-, avviks- og sykerolleproblematikk; det økte fokuset på kroppen som *prosjekt*.

---

<sup>17</sup> Diagnosens forløper, Hyperkinetisk Reaksjon, kom inn i *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* i 1968. Diagnosen endret navn til ADD (Attention Deficit Disorder) i 1980, og ble kategorisert til å forekomme i to ”versjoner”; en versjon med og en uten hyperaktivitet. Endelig ble diagnosen ADHD en form for samlebetegnelse fra og med 1987, der enhver kombinasjon av symptomer som konsentrasjonsvansker, impulsivitet eller hyperaktivitet sorterte inn under diagnosens definisjon. Voksne ble inkludert i diagnosegruppen fra og med 1994 (Brante 2006: 73 / 79-80).

<sup>18</sup> Her framgår det for så vidt klart at selve utgangspunktet for medikaliseringen er en forestilling om at en ”opptatthet” kan være *sykelig*. Igjen er assosiasjonen med Conrad og Schneiders (1992) første trinn nærliggende.

Turner argumenterer for at helse i større og større grad betraktes som et personlig ansvar, og at den økte helserelaterte informasjonen oppfordrer til en individuell fokusering på å holde seg i form og passe vekta (2004: 84).<sup>19</sup> En slik eventuell medikaliserende, kollektivt gjeldende men individualistisk fokusert, dreining i oppfatningen av ansvarsforholdet tilknyttet egen helse er en konsekvens av den økte helserelaterte informasjonen. Denne mentalitetsendringen kan sammenliknes med Beck (2000) sine betraktninger rundt synet på *naturen* generelt før og etter framveksten av det han kaller *risikosamfunnet*. Tilknyttet attenhundretallets industrialisering hevder Beck at motsetningsforholdet mellom naturen og menneskelig aktivitet ga seg utslag i kollektiv *ignoranse* og *beherskelse* av naturen (2000: 13). I dag *er* naturen behersket og underkuet, og beveger seg fra å være noe eksternt til noe internt, fra noe *gitt* til noe *skapt* (Beck 2000: 13). Trolig kan en si at et sentralt uttrykk for medikalisering i vår tid er nettopp at økt informasjon og økte teknologiske muligheter tilknyttet helse, stimulerer til en oppfatning av *menneskekroppen* som noe *skapt* framfor noe *gitt*. Dersom dette er tilfellet, får det konsekvenser for sykerollens ufrivillighetsvilkår, og kampen tilknyttet flere av trinnene i Conrad og Schneiders modell for medikalisering av avvik. Når kroppen er noe skapt framfor noe gitt, tillegges individet større ansvar for denne kroppens tilstand. En endret kollektiv oppfatning av enkeltindivids ansvar for sin egen helse, kan medføre en dedifferensiering av de fire typene avvik i Parsons drøftede utredning om sykerollen. Sykdom kan bli sett som resultat av svak moral eller illojalitet gjennom et ønske om å ”lure seg unna arbeid”. Slike holdningsendringer er viktige fokusområder i en analyse av sivilsamfunnets kontinuerlige endring tilknyttet graden av sykdoms- / helserelatert konflikt, og organisering rundt denne konflikten. I de kommende kapitlene vil jeg argumentere for at en slik konflikt rundt helse og sykdom er tiltakende i vårt samfunn.

For en fullgod drøfting av medikaliseringens rolle i en slik konflikt og organisering, må også medikaliseringens drivkrefter identifiseres.

---

<sup>19</sup> Denne antakelsen er sentral i prosjektets analytiske forståelsesramme. Det har ikke lyktes meg å innhente holdningsstatistikk som beviser at antakelsen medfører riktighet. Imidlertid sannsynliggjør både de empiriske grunnelementene i prosjektet, og antydninger fra Statistisk Sentralbyrå både pr. mail og på deres nettsider, at det økte fokuset på helse som personlig ansvar i høy grad er tilfelle.

### 1.2.2. Medikaliseringens drivkrefter.

Lian hevder at selve den medisinske teknologien og dennes imperative karakter er en sentral drivkraft bak medikaliseringen. Den medisinske teknologien gir muligheter som er vanskelige å avvise, når de først er til stede (Lian 2006: 70). Denne sammenhengen mellom økte muligheter og forhøyede krav, kan tilknyttes det Lian kaller den moderne mentalitet. Denne er også en sentral drivkraft bak medikaliseringen (Lian 2006: 71). I tillegg til økte krav om velferd og velstand, innebærer denne mentaliteten stor tro på framskritt, (gjennom) vitenskap og rasjonalitet. Herunder er biologiens påvirkning på medisinen særdeles viktig. I tillegg til at den vestlige medisinen er basert på biologisk naturvitenskap, argumenteres det også for at biologiens ”temaområde” er økende. Lian hevder at biologien har beveget seg inn på områder og tema som tidligere har vært dominert av sosiologi, filosofi og psykologi (2006: 71). Dersom biologiske forklaringer på menneskelige egenskaper og handlinger regnes som uttømmende, kalles dette gjerne *biologisme* (Lian 2006: 71). Biologismen hevdes av Lian å stå sterkt i den moderne mentaliteten. Den gir en utstrakt tro på mulighetene til å intervenere i menneskers liv (Lian 2006: 72). Biologismens tilknytning til moderne legevitenskap synes videre å bidra til å motivere bærere av ulike typer avvik eller lidelser til å påberope seg biologiske årsaker til disse lidelsene eller avvikene. Denne nevnte inverseringen av forholdet mellom lege og pasient, kommer jeg tilbake til. I kapittel 6 vil også andre forutsetninger og interesser tilknyttet adopsjonen av den biologiske attribusjonsmodellen bli drøftet.

Den moderne mentalitet kjennetegnes av et sterkt fokus på frihet og individualisme, som igjen relateres til det vi kan kalle kroppen og helsens økte identitetsrelevans.<sup>20</sup> Denne er i følge Lian tilknyttet en identitetssøken i og med individualiseringen (2006: 72). Individualiseringen er relatert til sammenbruddet av de kollektive størrelsene som en forbinder med industrisamfunnet: Sosioøkonomiske klasser (Beck 2000: 119-124), velferdsstaten / fordisme (Allen 2003: 534, Vogel 1998: 9 / 11), sosiale folkebevegelser (Hallerstedt 2006: 12), og en overordnet politisk (konflikt)dimensjon som var orientert rundt industriarbeiderens arbeids- og lønnsvilkår (Schiefloe 2003: 428).<sup>21</sup> Helse og kropp får en større identitetsrelevans i et

---

<sup>20</sup> Det er altså grunn til å tro at Lians betraktninger her er orientert rundt vestlige, industrialiserte land, da ”den moderne mentalitet” som begrep trolig er mer problematisk som karakteristikk av andre regioner og land i verden.

<sup>21</sup> Hvorvidt klassebegrepet er fruktbart på den *sosiale lagdeling* som åpenbart fremdeles eksisterer i land som Norge, er en sentral diskusjon i nåtidig sosiologi. Jeg har imidlertid ikke anledning til å forfølge diskusjonen her, av plassmessige hensyn. Oppløsningstendensen det her henvises til, har antakelig med politisk / kollektiv identitet å gjøre, framfor sosial og økonomisk ressursmessig posisjon.

samfunn med økende fokus på individuell identitet (Lian 2006: 72). Lian argumenterer videre for at troen på biologismen og på at mennesket kan overstyre og manipulere sine medfødte anlegg, skaper behov for den medisinske teknologien – som bekjemper av naturen eller middel til fritt å forme våre liv (2006: 73). Medikaliseringen forklares som akselerert av en økt etterspørsel etter ny medisinsk teknologi; dette som følge av kollektive forventninger eller krav til våre liv og vår helse. Lians påstand er at disse kulturelle og selvpålagte kravene kretser rundt en slank, veltrenet, ungdommelig kropp, og et lyst og lykkelig sinn (2006: 73).

Atle Møen (2002) knytter disse kollektive forventningene eller kravene opp mot menneskets mestringsstrategier i et samfunn som i økende grad preges av kunnskaps- og kulturelle strømninger i globale nettverk.<sup>22</sup> Den globale produksjonen av kulturelle symboler og spesialisert kunnskap forandrer menneskets eksistensielle erfaring i forbindelse med sykdom og død (Møen 2002: 3). Den medisinske teknologien og rasjonelle kroppspenningen fjerner erfaringen av døden som prosess fra hverdagslivet. Dette medfører en mystifiserende distansering fra erfaringene med døden, og en uerfarenhetsbasert redsel for sykdom og døden (Møen 2002: 21). Sistnevnte dempes kanskje gjennom ekstensiv omgang med død i media og underholdningsprodukter (Møen 2002: 12). Imidlertid blir den overordnede strategi en asketisk kontroll over egen kropp og helsetilstand gjennom trening, medisinsk kontroll, diett, kosmetisk pleie og psykoterapi (Møen 2002: 14). Da blir den personlige helsetilstand og kropp et aktivt prosjekt, et aktivistisk kroppsfokus tilknyttet personifiserte krav. En slik antakelse sannsynliggjør videre at den kollektive oppfatningen av og forventningen til helsetilstanden og eksempelvis småplager, endres gjennom disse prosessene. Da kan konsentrasjonen rundt kroppslige signaler som småplager og liknende medføre økte medikaliseringskrav tilknyttet disse, gjennom den typen psykiske mekanismer Melucci indikerer (1996: 79). En slik utvikling i oppfatningene rundt helsetilstanden ser altså ut til å medføre økte krav både til individet og til medisinen som institusjon.

De to siste drivkreftene Lian identifiserer som stimulerende til medikalisering er helseprofesjonene og legemiddelindustrien (2006: 74). Helseprofesjonenes tilknytning til moderne forestillinger om kunnskap og framgang er gjennomgående et tema i dette prosjektet. En utfyllende drøfting av legemiddelindustriens rolle er det ikke anledning til å

---

<sup>22</sup> En kort definisjon av globaliseringsbegrepet virker fruktbar her. Globaliseringen som prosess defineres gjerne som en økende gjensidig avhengighet mellom ulike befolkninger, regioner og land i verden i og med økonomiske og sosiale relasjoners verdensomspennende utstrekning (Giddens 2001: 690).

foreta innenfor dette prosjektets rammer. Det synes imidlertid tilstrekkelig å identifisere en sentral betraktning hos Lian: Legemiddelindustrien har en åpenbar interesse av å skape et marked for produktene den produserer (2006: 75/76). Strategien i så måte beskrives av Lian som en systematisk prosess orientert rundt de medikaliseringsuttrykkene som er identifisert innledningsvis: Definisjon av ”naturlige” prosesser, småplager, risiko, personlige og sosiale problemer som sykelige avvik, er det sentrale virkemiddelet (Lian 2006: 76). Når pasientorganisasjoner, sammen med massemedia, leger og forskere, identifiseres som en av legemiddelindustriens viktigste allierte i denne sammenheng (Lian 2006: 75), antydes det altså at det er en sammenheng mellom disse ulike aktørenes interesser.<sup>23</sup>

Med den ekspanderende medikaliseringen, blir altså domenet for den medisinske tankegang og utøvelsen av profesjonell ekspertise utvidet. Hvorvidt dette innebærer en reell utvidelse av sykerollen, slik denne er beskrevet av Parsons, er et spørsmål jeg vil komme tilbake til. Så langt er det imidlertid slått fast at sykdomsdefinisjonen er kraftig utvidet, samtidig som helse og sykdom i økende grad sees som et personlig ansvar. Perioden som her er gjenstand for drøfting, ser videre ut til å kjennetegnes av noen sentrale endringer i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap.

### 1.3. Endringer i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap.

Relatert til det tiltakende konfliktnivået forbundet med helse og sykdom i samfunn som det norske, kan i hovedsak to relevante trekk ved endringsprosessen i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap identifiseres.

1. Ekspertkunnskap generelt synes å bli stadig *viktigere* i de vestlige industrialiserte samfunnene.<sup>24</sup>
2. Ekspertkunnskapen blir samtidig gjenstand for både en økende demokratisering og skepsis.

Den vitenskapelige rasjonalitets dominans fra og med opplysningstid og industrialisering, samt utviklingen av den industrielle arbeidsdeling, er åpenbart det sentrale historiske og sosiale bakteppet for ekspertkunnskapens økte viktighet. Det interessante her er imidlertid

---

<sup>23</sup> ”Pasientorganisasjoner” kan trolig i stor grad anses som synonymt med ”diagnose- / helserelaterte organisasjoner” i denne sammenheng.

<sup>24</sup> Dette gjelder nok også i andre verdensdeler og for andre typer samfunn. Det teoretiske grunnlaget for denne antakelsen relaterer seg imidlertid først og fremst til forholdene i vestlige, industrialiserte samfunn.

ekspertkunnskapens rolle i perioden fra ca 1960-tallet og fram mot i dag. I denne sammenheng er Beck (2000) sine betraktninger om *risikosamfunnet* høyst relevante. En av de overordnede påstandene hos Beck er at den sosiale produksjonen av rikdom systematisk er tilknyttet den sosiale produksjonen av ulike former for risiko (2000: 19). Dette vil si at en primær drivkraft bak risikosamfunnet er de moderne, industrielle produksjonsformene (Beck 2000: 29). I følge Beck har en overutvikling av produksjonskreftene medført en frigjøring av destruktive krefter i moderniseringsprosessen, krefter mennesket ikke fullt kjenner omfanget av (2000: 31). Imidlertid beror utviklingen av risikovurdering som sosialt fenomen blant annet på våre egne *følelser* av tapt trygghet og tapt tillit. I konstruksjonen av sivilisasjonsrelaterte risiko(vurdering)er samvirker disse følelsene med vitenskapelige forklaringer som framstiller den aktuelle trusselen som en bivirkning av de moderne produksjonsmetodene. Rent konkret regnes hver risiko hos Beck for å bestå av en *vitenskapelig* og en *normativ* komponent (2000: 40). Den vitenskapelige komponenten tar eksempelvis form av en natur- eller legevitenskapelig redegjørelse om industriproduksjonens (skade)virkninger overfor natur og menneskehet (Beck 2000: 45). En logisk konsekvens av dette blir at vitenskapelig utvikling og framgang resulterer i en eskalering av nettopp den vitenskapelige risikoforståelsen som eksempelvis de medikaliseringsrelaterte risikovurderingene avhenger av.<sup>25</sup>

I perioden fra cirka 1960-tallet og fram til midten av 1980-tallet, har denne eskaleringen resultert i risikoteorier om radioaktivitet, forgiftning av luft, vann, næringsmidler og deres effekter på planter, dyr og mennesker (Beck 2000: 33).<sup>26</sup> Dette gir de vitenskapelige ekspertene en sentral samfunnsposisjon (Beck 2000: 33/34), forutsatt at den normative komponenten er til stede. Denne beskrives altså hos Beck som følelsen av tapt trygghet og tapt tillit (2000: 40). Denne følelsen regnes gjerne som et resultat av noen distinkte utviklingstrekk i vestlige samfunn. De siste 30 til 40 årene regnes altså som kjennetegnet av en oppløsning av tradisjonelle samfunnsinstitusjoner og industrielle kollektiver, eksempelvis familien, det politiske systemet og ulike folkebevegelser (Hallerstedt 2006: 12). Når det gjelder de to sistnevnte, ser en postmoderne reorientering av folks verdier ut til å henge

---

<sup>25</sup> Forestillingen om vitenskapelig utvikling og framgang fungerer nesten som et "modernistisk mantra" og er selvfølgelig høyst diskutabel. Imidlertid kan trolig risikovurderingenes reelle sosiale eksistens sies å avhenge av at de er basert på *forestillingen* om at de er "avdekket" gjennom vitenskapelig, progressiv forskning.

<sup>26</sup> Beck hevder å teoretisere på bakgrunn av et ønske om å forstå samfunnsutviklingen "...under de seneste två eller tre årtiondena...." (2000: 17). Boken er skrevet i 1986 (2000: 4 / 15) og gjelder for såvidt utviklingen fram til dette tidspunktet, men dens aktualitet er fremdeles betydelig.



sammen med en større grad av individualisering i vestlige samfunn.<sup>27</sup> Konfliktlinjer tilknyttet kultur og livskvalitet har blitt viktigere, og dette i betydelig grad på bekostning av organisering rundt klassebasert (industriell) konflikt (Inglehart 2000: 77-78).<sup>28</sup> I oppbygningen av en ahistorisk modell av individualiseringen, opererer Beck med *tre* analytiske dimensjoner, hvorav *to* synes umiddelbart viktige i forhold til dette prosjektet. For det første innebærer individualisering en *frigjøring* fra de historiske makt- og forsørgelseskontekster (Beck 2000: 208). For det andre medfører individualiseringen et *tap av tradisjonell trygghet* relatert til normer, tro og handling (Beck 2000: 208).

Dette tapet av tradisjonell trygghet kan identifiseres innenfor sentrale samfunnsinstitusjoner som familie, helse spørsmål og arbeidsliv, men da også med tilknytning til andre men beslektede, prosesser i forhold til individualiseringen. Eksempler her er empirisk funderte antakelser om postmoderne oppløsning av kjernefamilien (Noack 2004), samt beskrivelser av et arbeidsliv preget av økte lønnskostnader og ytelseskrav, destabilisering av jobber, og tilsløring av skillet mellom arbeid / arbeidssted og fritid / hjem (Schieffloe 2003: 409).<sup>29</sup> I forhold til helse spørsmål kan antakelig utrygghetsfølelsen sies å henge sammen med tapet av den religiøse, moralske og tradisjonsbaserte forståelsen av sykdom og helse. Det har ovenfor blitt drøftet hvordan sykdom i en slik forståelse på sett og vis ble rettferdiggjort og forklart gjennom et tradisjonelt trossystem. Når slike forklaringer ”mister fotfestet”, blir sykdom og lidelse forstått som noe som kan ramme vilkårlig, og utryggheten blir dermed et resultat av vitenskapeliggjøringen av sykdom.<sup>30</sup> Tapet av tradisjonell trygghet gjennom vaner, religion og tradisjoner, kan videre antas å gjøre allmennheten mer mottakelig for ekspertkunnskapens overbevisningskraft og autoritet.

Ekspertkunnskapen inntar altså en sentral rolle i produksjonen av (sosialt eksisterende) risikovurderinger. Følelsen av tapt trygghet og tillit synes å stimulere til stor oppmerksomhet rundt de vitenskapelig ”oppdagede” truslene som moderniseringens inngrep i naturen har gitt seg utslag i.<sup>31</sup> Videre bidrar den nevnte medikaliseringsprosessen til en styrket posisjon for ekspertkunnskapen, noe som nok er en sterk motivasjon for enkelte av aktørene i prosessen.

---

<sup>27</sup> Postmoderne verdier representerer en skepsis / et opprør overfor tradisjonelle verdier og virkelighetsoppfatninger, og regnes som tiltakende fra og med andre halvdel av forrige århundre (Moe 2004: 210 / 211).

<sup>28</sup> Inglehart (2000) identifiserer disse verdiendringene i sin studie av 43 land mellom 1970 og 1990-årene.

<sup>29</sup> Med ”postmoderne”, menes både postmodernitet som historisk epoke, og som politisk / filosofisk (endrings)tendens, slik disse skilles fra hverandre av Ritzer (2003: 599).

<sup>30</sup> Konsekvensene av vitenskapeliggjøringen av sykdom og død, drøftes av Møen (2002) (, se avsnitt 1.2.2.).

<sup>31</sup> Med ”naturen” menes her *både* naturen i allmenn forstand, som våre omgivelser, og menneskekroppen.



Lian beskriver hvordan den moderne mentalitets karakteristiske tro på vitenskapelig erkjennelse resulterer i massiv overdragelse av oppgaver og ansvarsområder til eksperter (2006: 71). Medikaliseringen ser ut til å videreføre sentrale deler av opplysningsparadigmet.<sup>32</sup> Lian påpeker den biologisk-naturvitenskapelige bakgrunnens betydning for utviklingen av den medisinske vitenskapen (2006: 71). Tilegnelsen og bruken av denne vitenskapen har lenge foregått innenfor rammene av rollen som ekspert (Giddens 1997: 68, Turner 2004: 106), eksempelvis som student eller lege. Dette identifiseres av Giddens som bakgrunnen for den store graden av ("innsosialisert") fortsatt aksept og respekt for faglig spesialisering på området (1997: 68). Med andre ord ser en her et element av kontinuitet i ekspertens rolle, slik denne eksempelvis er beskrevet i forbindelse med relasjonen mellom lege og pasient i den "parsonianske sykerollen".

Relatert til ekspertkunnskapens rolle i risikosamfunnet er *tillit* på flere måter et nøkkelbegrep. Tapet av tillits- og trygghetsfølelse identifiseres altså som kjernen i risikovurderingens normative komponent hos Beck (2000: 41). Giddens sosialfilosofiske påstand om tillit som nødvendig kun der uvitenhet preger en eller flere av de involverte parter (1997: 68-69), synes å være et godt analytisk utgangspunkt for en generell forståelse av ekspertkunnskapens styrkede rolle i risikosamfunnet.<sup>33</sup> I de tilfeller der kunnskapen hos lekfolk i utgangspunktet er høyst begrenset blir tillit det eneste alternativet, men mer som en stilltiende aksept av situasjonen enn en forpliktende relasjon (Giddens 1997: 69).<sup>34</sup> Når teorien om risikosamfunnet antakelig beskriver et samfunn der vi stadig oppfatter flere trusler som den alminnelige borger har liten kunnskap om, men heller ikke kan ignorere (Giddens 1997: 65), forsterkes altså ekspertkunnskapens relevans og makt i samfunnet. Dette kan som sagt sees som et element av kontinuitet relatert til sykerollens forutsetninger.

Samtidig som ekspertkunnskapen får en stadig viktigere rolle, er den imidlertid også gjenstand for økende *demokratisering* og *skepsis* (Beck et al. 1994, Bury 1997, 2005,

---

<sup>32</sup> Oppfatningen om at all menneskelig kunnskap er / skal være basert på empiriske funn / resultater, og at menneskenes naturlige og sosiale tilstand kontinuerlig kan forbedres gjennom anvendt vitenskap / kunnskap, er idealene det siktes til her. Dette tankegodset har opphav i opplysningstiden (Hamilton 2003: 23).

<sup>33</sup> Her er det snakk om uvitenhet enten i forhold til fageksperters vitensfordringer eller tankene og intensjonene til de en er avhengig av (Giddens 1997:68).

<sup>34</sup> "Ekspert og lekmann" må, som Giddens påpeker, forstås som to kontekstuelle relative begreper. Det finnes mange nivåer / typer av ekspertise, og det som teller i en gitt situasjon der en ekspert og en lekmann "konfronterer" hverandre, er at det foreligger en ubalanse i ferdigheter eller informasjon, som, i ett gitt handlingsfelt, gir førstnevnte autoritet ovenfor sistnevnte (1994: 84).

Johannisson 2006, Turner 2004,). Generelt ser det ut til å være særlig to viktige tendenser som leder fram mot dette.

Den første er den stadig økende spesialiseringen innenfor ekspertkunnskapen, som medfører større usikkerhet rundt hvilken lærdom som kan trekkes ut av den. Denne usikkerheten henger blant annet sammen med at ulike deler av vitenskapen og ekspertdisiplinene internt adopterer og belyser hverandres grunnlag, konsekvenser og feil. En slik kritikk internt i de vitenskapelige miljøene, beskrives blant annet av Turner (2004), som drøfter hvordan alternative og komplementære medisinske paradigmer og modeller har eksistert og eksisterer ”side om side” med den vitenskapelig-biologisk baserte medisinen. Slike prosesser innenfor ulike typer vitenskap har den samme virkningen på ekspertrasjonaliteten som vitenskapeliggjøring i utgangspunktet har (hatt) på lekkunnskapen (Beck: 1994: 49). Når en diskuterer feil innenfor sine egne eller andre eksperters kunnskapssystemer og paradigmer, blir det tydeligere for både lekfolk og eksperter at vitenskapen kan ta feil. Som Giddens hevder, synes dette å forsterke en følelse av at alle sannhetskrav er diskutabile. Dette har videre blitt en grunnleggende tilstand i nåtidens samfunn.<sup>35</sup> Konsekvensene for lekmannen, og for kulturen som helhet, er både frigjørende og urovekkende. Frigjørende, fordi lydhørhet overfor *en* eneste autoritetskilde er undertrykkende, og urovekkende fordi individet får følelsen av å ”miste fotfestet”.<sup>36</sup> Siden det ikke finnes noen overordnede ”super-eksperter” å ty til, blir det også en risikovurdering hvilke eksperter man skal henvende seg til og stole på (Giddens 1994: 87). Møen beskriver metaforisk ekspertkunnskapen som å være ”...bygt på flytande sand”,...” (Møen 2002: 19), og som å være karakterisert av en form for ”inntil videre”-formel. Denne formelen blir i seg selv blir en risiko. Denne type kunnskap kan aldri regnes som totalt pålitelig og uforanderlig (Møen 2002: 8 / 17). I tillegg til at spesialiseringen innenfor ekspertkunnskapen medfører at vi må / kan være mer kritisk til den, synes ekspertkunnskapens generelle legitimitet i økende grad å være gjenstand for skepsis og forhandling. En sentral årsak til dette er den andre antydde viktige tendensen tilknyttet demokratisering av og skepsis til ekspertkunnskapen; *veksten* i lekkunnskap.

Det er liten tvil om at den allmenne informasjonstilgangen land som Norge har blitt dramatisk utvidet også i perioden fra 1960 og fram til i dag, eksempelvis gjennom nye former for

---

<sup>35</sup> Her refererer Giddens til det han kaller ”moderne” samfunn, som avhengig av kriteriene som legges til grunn nok medfører en begrensning med tanke på hvilke samfunn han her kan sies å uttale seg om.

<sup>36</sup> Relativismen; det at alle sannhetskrav er diskutabile, bidrar altså *både* til fritak fra undertrykking og til at lekfolk får større makt i forholdet til ekspertkunnskapen.

kommunikasjon, som TV og internett (Bury 2005: 7). Dette i et samfunn hvor helsefokuset er stadig større. I tillegg til ekspertkunnskapens faglige og vitenskapelige forhold, har informasjon om *bruken av den* også blitt mer tilgjengelig. Dette dreier seg i stor grad om informasjon om det vi kan kalle *politisering* av ekspertkunnskap; bruken av ekspertkunnskap i politisk øyemed (Turner 2004: 247). Tillit er igjen et stikkord, men denne gangen som det Giddens kaller *aktiv* tillit (Lash 1994: 201). Giddens regner denne tillitsformen for å være et generelt kjennetegn ved det moderne samfunn, ikke bare ved relasjonen mellom lekmann og ekspert. Som følge av en rekke strukturelle endringer i sosiale avhengighetsrelasjoner i og med moderniteten, tar tilliten i vennsapsrelasjoner, og romantiske / seksuelle eller intime relasjoner form av et prosjekt de involverte partene må arbeide aktivt med (Giddens 1997: 89-90).<sup>37</sup> Begrepet kan nok også overføres til den partipolitiske sfære i land som Norge; bevegelsene i velgermassene fra parti til parti kan sees som uttrykk for at de politiske partiene kontinuerlig må oppnå og vedlikeholde sine velgeres tillit. Det at tilliten er *aktiv* har i relasjonen ekspert - lekmann med refleksivitet og økt tvil eller diskusjon rundt ulike ekspertutsagn i samfunnet å gjøre (Lash 1994: 201). Det er nettopp denne refleksive og kritiske dimensjonen ved den aktive tilliten, som skiller den fra den mer tradisjonelle og passive tilliten til ekspertkunnskap. Tilliten som en stilltiende aksept av ekspertkunnskapens autoritet er passiv. Aktiv tillit må kontinuerlig vinnes og opprettholdes. Denne betingede formen for tillitsrelasjoner gjør seg i økende grad gjeldende i forholdet mellom lekmann og ekspertsystemer (Giddens 1994: 187).

Hvordan påvirker dette forholdet mellom medisinske profesjoner / eksperter og deres pasienter? I følge Bury har pasientrollen endret seg relativt kraftig i den perioden som her diskuteres. Bury hevder at dette er et resultat av konsumerisme og endringer i markedsøkonomier, sammen med en voksende populisme og informalisme som kjennetegn ved kulturen.<sup>38</sup> Erfaringsområder som tidligere ble "gjemt" eller forvaltet av "objektiverende" eksperter har allment kommet mer i forgrunnen. Individualiseringstendensen som er beskrevet ovenfor, kan sies å medføre et fokus på det

---

<sup>37</sup> Endringene i strukturelle avhengighetsrelasjoner forstås av Giddens som en generell overgang fra en sosiogeografisk lokal forankring til en moderne og mer abstrakt, mindre stedbunden, forankring for tillitsrelasjoner (1997: 87-90).

<sup>38</sup> Disse begrepene synes å kreve en (kort) avklaring: *Konsumerisme* kan sies å beskrive en form for ideologisk tendens der individet sin forbrukerfrihet og valgfrihet med hensyn til varer, tjenester, livsstil og (økonomiske) prioriteringer står sentralt. Tendensen identifiseres både av Turner (2004: 91) og Vabø (2004) i forbindelse med ulike typer helsetjenester. *Populisme* og *informalisme* må her sees i forhold til hverandre; da informalisme trolig innebærer et økt fokus på og konsum av ulike typer informasjon, som gjennom en popularisering av vitenskapen, har med vitenskapelige ekspertisedrevne virksomheters allmenne tilgjengelighet å gjøre.

subjektive og en nedtoning av modernitetens store fortellinger om vitenskap og teknologi, i det minste en økende tvil rundt deres autoritet. Dette til fordel for lekfolks eller pasienters ”historie”. Bury argumenterer for at den tradisjonelle uvitende pasientrollen i dag endres, fordi informasjon om sykdom, behandling og symptomer er blitt mer tilgjengelig (2005: 103). Angående fokuset på pasientens historie, er Johannisson sitt skille mellom *objektiv* og *subjektiv sykdomsforståelse* (2006: 36) et klargjørende begrepspar. Mens den *objektive* består av en rekke ”objektive” kriterier og dermed er en form for ”målbar” sykdomstilstand, handler den *subjektive* om den opplevde sykdomserfaring for det aktuelle individ.<sup>39</sup> Det er denne som er i ferd med å vinne større terreng i forhandlingsprosessene rundt diagnose enn tidligere (Johannisson 2006: 36).

Den tiltakende demokratiseringen av og skepsisen i til ekspertise, bidrar selvfølgelig også til økt anerkjennelse av subjektiv sykdomsopplevelse. Dette bidrar til at sykdom i stadig større grad blir gjenstand for *forhandling*. Konkret resulterer dette blant annet i den nevnte *inverseringen* av lege-pasient-forhold. Dette fenomenet er som sagt ofte tilknyttet omstridte lidelser, der pasienten hevder / søker å forklare sykdommen biologisk, mens legen advarer mot medikalisering av pasientens tilstand. Dette fordi man fra medisinsk hold mener tilstanden ikke er somatisk og biologisk fundert (Bury 2005: 13-14). Som nevnt beskriver Moynihan og Smith (2002) en generell tendens til at stadig mer kunnskapsrike pasienter utfordrer den medisinske ekspertise sin kunnskapsbaserte autoritet. Dette har antakelig blitt stadig mer vanlig gjennom den perioden som diskuteres her, og har blant annet sammenheng med den store økningen av personer i kategorien *kronisk syke* (Bury 1997, 2005, Turner 2004). Kronisk sykdom problematiserer, i likhet med diffuse lidelser, den tradisjonelle ”parsonianske” sykerollen (Bury 1997: 86-87, Hardey 1998: 22-23) og det tradisjonelle forholdet mellom lege og pasient.

De drøftede forutsetningene for den legitime sykerollen er problematiske i forhold til kronisk, så vel som diffus, sykdom. Dette er en svakhet ved Parsons konsensusorienterte modell for forholdet mellom lege og pasient, og har for det første, i tilfeller av kronisk sykdom, med Parsons beskrivelse av sykdom som noe *midlertidig* å gjøre (Bury 1997: 86). Bury stiller spørsmålstegn rundt hvorvidt mennesker med kroniske lidelser i like stor grad aksepterer fritaket (eller utestengelsen) fra ”vanlig” rolleutøvelse, samt legevitenskapelig intervensjon i

---

<sup>39</sup> Forestillingen om *objektiv kunnskap* er problematisk, noe jeg kommer tilbake til nedenfor.

egen kropp, som det pasienter med midlertidige lidelser gjør (1997: 86). Flere studier av kroniske lidelser illustrerer pasienters økende ekspertise, både på bakgrunn av sin daglige erfaring og økt tilgang på informasjon (Bury 1997: 100). Ettersom pasientenes selvtillit, kunnskap og erfaring øker i forhold til langvarige / kroniske lidelser, kan en med rimelighet forvente at lege-pasient-forhold vil bevege seg i en retning som er mindre medisinsk dominert (Bury 1997: 100). Relatert til allmennpraksis, kan pasienten i disse tilfellene bli eksperten, mens legen kanskje bare har generell kunnskap om den aktuelle lidelsen eller sykdommen (Bury 1997: 81). Kronisk sykdom ser altså i mange tilfeller ut til å føre til radikale endringer i relasjonen mellom lege og pasient, og dette problematiserer altså Parsons begrep sitt *sykerollen*.

*Diffuse* lidelser, enten de er kroniske eller ikke, synes å problematisere alle de fire forutsetningene for sykerollen. For det første har det blitt diskutert hvordan helse og sykdom i økende grad sees på som et personlig ansvar. Når en lidelse i tillegg mangler et klart kartlagt biologisk årsaksforhold, kan den gjerne bli sett på som helt eller delvis viljesstyrt. Forutsetningen om individets maktesløshet i forhold til å endre sin tilstand må anses som allment uavklart i slike tilfeller. Dette vil si at det økte fokuset på helse som personlig ansvar i og med lekmannens økte tilgang på medisinsk ekspertkunnskap, problematiserer sykerollens første forutsetning både i forhold til såkalte livsstilssykdommer og lidelser med uklar tilknytning til den biologiske forklaringsrammen i moderne vestlig medisin.<sup>40</sup> Da blir adgangen til en legitim sykerolle, i "parsonianisk" forstand, vanskeligere. Sykdommen kan i økende grad bli knyttet opp i mot lav moral / skjødesløshet overfor egen helsetilstand, eller illojalitet, ønske om å "lure seg unna" rolle- og oppgaveforpliktelser. Sykerollens andre forutsetning berører noe av kjerneproblematikken i dette prosjektet; de sviktende evnene til ivaretagelse av rolle- og oppgaveforpliktelser må være definert som sykdom. Med den drøftede medikaliseringsprosessen over de siste 40 - 50 årene, og et lege – pasient – forhold som i økende grad er forhandlingspreget, har nettopp denne definisjonen av sykdom blitt gjenstand for utvidelse og konflikt. De diffuse lidelsene inntar sin rolle som sådan, nettopp fordi denne definisjonsforutsetningen både allment og medisinsk-profesjonelt er uavklart.

Den tredje forutsetningen, som særlig har nær tilknytning til den første, går altså ut på at individet må vise vilje til "å bli bra". Når en lidelse har status som diffus, resulterer nok dette i

---

<sup>40</sup> Kategorien *livsstilssykdommer* kan nok sies å være voksende, da antakelig stadig flere lidelser tilskrives "dårlig livsstil".

allmenn og medisinsk tvil rundt elementet av vilje i det enkelte tilfellet, og også denne forutsetningen blir problematisert. De moralske aspektene ved sykdom og sykdomspåberopelse får en mer fremtredende rolle i og med de beskrevne tendensene relatert til medikaliseringen; det økte fokuset på kropp og helse / sykdom som et personlig ansvar i og med økt informasjonstilgang.

Endringen i forholdet mellom lege og pasient bidrar også til en problematisering av sykerollens fjerde forutsetning, der pasienten forpliktes til å oppsøke og å samarbeide med helsetjenesten og andre relevante instanser. Den bestemte typen relasjon mellom lege og pasient som Parsons ser ut til å forutsette i forbindelse med *sykerollen*, ser ut til å endres gjennom medikaliseringsprosessen og de øvrige prosessene og drivkreftene denne er forbundet med ovenfor. Den ”parsonianiske” relasjonen mellom lege og pasient kan sies å ha vært kjennetegnet av en pasient som ble tillatt eller tvunget til passivitet. Dette innenfor en ramme av av diagnostisk og behandlingsmessig underordning overfor legen. Medikaliseringen og den økte kunnskapstilgangen på området medfører imidlertid et aktivistisk pasientideal i og med det økte fokuset på helse som personlig ansvar: Kunnskapsbasert selvkontroll av egen helsetilstand er nå en viktig bestanddel i vårt forhold til helse og sykdom (Møen 2002: 14). Sammenholdt med denne betraktningen, taler videre både Bury (2005), Giddens (1997), Moynihan og Smith (2002), og Johannisson (2006) sine betraktninger for en revitalisering av den tradisjonelle, aktive pasientrollen som Turner beskriver i forbindelse med den tradisjonelle forståelsen av helse og sykdom (2004: 105), riktignok på et annet kunnskapsgrunnlag: Pasienten er i besittelse av mer medisinsk (ekspert)kunnskap enn tidligere, og han / hun tillegges et større ansvar for egen helse i forbindelse med dette. Denne revitaliseringen medfører videre problemer i forhold alle sykerollens forutsetninger. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 4, 5 og 6, hvor jeg vil argumentere for et slags for misforhold mellom et dominerende bilde av den legitime sykerollen, og (utviklingen av) nåtidens *sykdomsbegrep*. Dette misforholdet endrer, i samspill med de beskrevne prosessene, premissene for en rolle som syk. Denne endringen analyseres altså gjennom to empiriske grunnelementer i dette prosjektet. I denne sammenheng vil jeg kort minne om prosjektets overordnede problemstilling, og tilkjenne mine forskningsspørsmål.

## 1.4. Problemstillingen og forskningsspørsmålene.

I tillegg til de drøftede endringene i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap, og endret sykdomsbilde blant annet med sterk økning i de kroniske lidelsene, er også Bury sin påpekning av at selvhjelpsgrupper bidrar til endring i forholdet mellom lege og pasient (1997: 102) viktig. Denne påpekningen er viktig i forhold til behandlingen av utvalget av organisasjoner i dette prosjektet. Som antydnet innledningsvis vil altså utviklingen i norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv bli analysert nedenfor, i kapittel 3.

I tillegg til dette har jeg fordypet meg i en typisk diffus lidelse, hvis organisatoriske uttrykk (MENiN) i likhet med utviklingen i organisasjonslivet vil bli analysert med bakgrunn i de sosiale prosessene som er drøftet så langt. Organisasjonen M.E. Nettverket i Norge (MENiN) blir analysert i kapittel 5 og 6, gjennom en diskursanalyse av fire utgaver av organisasjonens medlemsblad *M.E.-kanalen*. Begrunnelsen for valget av nettopp M.E., MENiN og M.E.-kanalen, samt bakgrunnen for forskningsspørsmålene, kommer jeg tilbake til i kapittel 4. Foreløpig synes det tilstrekkelig å gjenta hovedproblemstillingen for prosjektet som helhet, og å tilkjenne forskningsspørsmålene analysen av M.E.-kanalen er basert på:<sup>41</sup>

*Hvilke forutsetninger og interesser ligger bak dersom pasienter med diffuse plager adopterer den biologiske attribusjonsmodellen og selv "presser på " for å få en diagnose tilknyttet disse plagene?*

Med utgangspunkt i denne problemstillingen, er forskningsspørsmålene analysen av M.E.-kanalen baseres på, følgende:

- 1. På hvilke måter framstår MENiN som en aktør i inverseringen av lege-pasient-forhold?*
- 2. Hvilken rolle spiller MENiN i forhold til endringen i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap??*
- 3. Framstår MENiN som uttrykk for en individualistisk kollektivism eller en identitetspolitisk kollektivism?*
- 4. Hva forteller organisasjonens interesser og forutsetninger, slik disse kommer fram i materialet, oss om styrkeforholdene og de ulike perspektivene i kampfeltet?*

---

<sup>41</sup> Forskningsspørsmål 4 er for så vidt også rettet mot analysen av utvalget av norske helse- / diagnoserelaterte organisasjoner.

I forkant av en analyse av MENiN og M.E.-kanalen på bakgrunn av disse spørsmålene, samt en analyse av utviklingstrekkene i norsk helse- og diagnoserelatert organisasjonsutvikling, synes en drøfting av metodologiske spørsmål å være påkrevd.



## 2. FORSKNINGSDESIGN OG METODOLOGISKE SPØRSMÅL.

Hovedsakelig er det empiriske grunnelementet i dette prosjektet todelt.<sup>42</sup> For det første har jeg skaffet meg oversikt over flertallet av de organisasjonene i Norge som med noe ulik treffsikkerhet kan defineres som *diagnoseorganisasjoner*. For det andre vil det i det femte kapittelet bli presentert en diskursanalyse som har utgangspunkt i fire utgaver av MENiN sitt medlemsblad; *M.E.-kanalen*.<sup>43</sup> Disse to typene materiale analyseres både atskilt og samlet i mine drøftinger, og er begge gjenstand for og analytisk resultat av typologisering. Utvalget av norske helse- / diagnoserelaterte organisasjoner er blitt typologisert etter noen bestemte dimensjoner som drøftes i avsnitt 2.1.1. Den analytiske identifiseringen av diskurser i M.E.-kanalen innebærer en reduksjon av kompleksiteten av innholdet i dette bladet, gjennom en form for typologisering av utsagn.<sup>44</sup> Begge disse empiriske elementene drøftes opp i mot det kampfeltet som skisseres fortløpende. I forhold til den rent metodologiske diskusjonen rundt dem, blir de imidlertid behandlet hver for seg.

### 2.1. Utvalget av norske diagnoseorganisasjoner.

I forhold til dette materialet var første steg å danne seg en oversikt over hvilke organisasjoner som finnes, og når de er stiftet. Oversikten er basert på flere typer kilder. Det norske tidsskriftet *Memo* nummer 9 2006 inneholdt artikkelen ”Syk lobby” av Bent Botten, med en oversikt over flertallet av norske diagnose- / helserelaterte organisasjoner, samt referanse til disse organisasjonenes internettsider. Ved forespørsel ble en av mine medstudenter oversendt oversikten Botten hadde basert sin artikkel på, og denne informasjonen ble videresendt til meg.<sup>45</sup> Informasjon om stiftelsesår og enkle beskrivelser av tilstandene eller egenskapene organisasjonenes medlemmer er organisert på grunnlag av, er innhentet fra organisasjonenes egne internettsider, søk i andre helserelaterte internettsider eller Botten sitt materiale.<sup>46</sup> Der stiftelsesår ikke var oppgitt på internettsiden eller i Botten sin oversikt, er dette innhentet ved forespørsel på e-post til de aktuelle organisasjonenes kontaktadresse. En del av informasjonen

---

<sup>42</sup> Her vil jeg igjen minne om at drøftingene i dette prosjektet kan sies å være tilknyttet mange forskjellige empiriske ansatser. Imidlertid forbeholdes her formuleringen ”det empiriske materialet” det materialet jeg selv har avgrenset og ”innhentet”; de empiriske grunnelementene i prosjektet.

<sup>43</sup> Nr. 2, 2004, nr. 1 og 2, 2005 og nr 1, 2006.

<sup>44</sup> Begrepet *analytisk identifisering* kommer jeg tilbake til.

<sup>45</sup> Takk til Nina Parmann, som skaffet denne informasjonen og delte den med meg.

<sup>46</sup> Se kilde- og litteraturliste, samt organisasjonsoversikt (vedlegg 2).

om Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) sine medlemsorganisasjoner er basert på deres eget informasjonshefte fra 2004.<sup>47</sup>

Å skille mellom helse- / diagnoserelaterte organisasjoner og andre mer filantropiske typer organisasjoner med et mer generelt helsefokus, har ikke vært uproblematisk i forhold til dette utvalget. Det finnes for eksempel flere organisasjoner mot rusgift og liknende i Norge. I den enkelte organisasjons tilfelle har vurderingen rundt innlemmelse i utvalget tatt utgangspunkt i organisasjonens tilknytning til forskjellige sykdomsdefinerte tilstander og lidelser. Det har altså blitt foretatt en skjønnsvurdering rundt hvorvidt den enkelte organisasjon er tilstrekkelig nært knyttet til sykdomsdefinerte tilstander / lidelser framfor helsepolitiske idealer som avhold og sunnhet. Dette innebærer selvfølgelig muligheten for at andre forskere eller analytikere kunne ha valgt å innlemme flere (eller færre) organisasjoner i utvalget, med de konsekvenser dette igjen kunne ha fått for de analytiske funnene tilknyttet utvalget. Imidlertid mener jeg å operere med et såpass bredt utvalg, at det i tilstrekkelig grad er illustrerende for de prosessene jeg forsøker å beskrive. Jeg finner ingen rimelig grunn til å tro at et større utvalg i vesentlig grad ville ha fungert bedre som analytisk bakgrunn for de avgrensede prosessene jeg søker å drøfte og beskrive i dette prosjektet.

Det har også blitt utelukket fra utvalget enkelte organisasjoner som er relevante forutsatt betegnelsen *diagnose- / helserelatert organisasjon*. Hovedårsaken til dette er at disse organisasjonene er konstituert gjennom fylkeslag, tilsynelatende uten noen form for nasjonal overbygning eller tilknytning. Videre er tre organisasjoner fra Bottens oversikt utelatt fra utvalget fordi det har vist seg svært vanskelig å komme i kontakt med disse angående stiftelsesår og annen informasjon. Disse er *Norsk Leddgiktforbund*, *Foreningen for Rubinstein-Taybi Syndrom*, og *Norges Whiplash Forbund*.<sup>48</sup> Det må selvfølgelig også tas forbehold i forhold til at det kan finnes organisasjoner i Norge som jeg ikke har kjennskap til. Dette siste forholdet kan redusere validiteten i de slutningene eller fortolkningene jeg trekker på bakgrunn av materialet.<sup>49</sup> Utelatelsen av disse, for meg ukjente, organisasjonene kan medføre at utviklingen jeg skisserer med hensyn på norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv i større eller mindre grad blir en feilaktig gjengivelse av de faktiske forhold.

---

<sup>47</sup> Se kilde- og litteraturliste.

<sup>48</sup> I så måte blir det opp til leseren å vurdere disse i forhold til de typologiske dimensjonene som angis nedenfor.

<sup>49</sup> Denne defineres av Martyn Hammersley som "...the extent to which an account accurately represents the social phenomena to which it refers." (Hammersley 1990: 57). Altså vil et validitetsspørsmål være et spørsmål om hvorvidt man måler det man gir uttrykk for / ønsker å måle. Hammersley understreker videre at dette er et spørsmål om *sannsynlighet*; ingen kunnskap kan regnes som "sikker" (1990: 61)

Jeg har imidlertid ingen sterke holdepunkter for å tro at dette i betydelig grad er tilfelle. Oversikten over norske helse- / diagnoseorganisasjoner er videre behandlet gjennom to metoder.

Som gjengitt i diagram 3.1 og 3.2 (avsnitt 3.1.) har organisasjonene, for det første, blitt kategorisert etter hva slags tidsrom de ble stiftet i. Eksempelvis inkluderer kategorien ”1971-1980” organisasjoner i materialet som er stiftet fra og med 1. januar 1971 til og med 31. desember 1980. Deretter er antall organisasjoner i hver kategori blitt talt opp, og resultatene har blitt gjengitt grafisk i diagram 3.1. I diagram 3.2 inkluderer da eksempelvis kategorien ”Antall i 1960” alle organisasjonene som fantes den 31. desember 1960. Validitetsproblematikken er altså her først og fremst knyttet til den muligheten at det kan være flere relevante organisasjoner som ikke har blitt tatt med i utvalget, og at derfor de illustrerte tendensene, særlig i diagram 3.2, ikke yter utviklingen på området full rettferdighet. Mine egne internettsøk tyder imidlertid på at det eventuelle antallet utelatte organisasjoner i så måte, ikke er særlig stort. Isolert sett synes for øvrig opptellingen og illustrasjonen som er foretatt i forhold til materialet her, relativt uproblematisk.

Den andre metoden som er tatt i bruk i forhold til organisasjonene i utvalget er at de har blitt typologisert, og fokuset rettes nå mot forutsetningene for og problematikken tilknyttet denne typologiseringen.

### 2.1.1. Typologisering av organisasjonene i utvalget på bakgrunn av fire dimensjoner.

I diagram 3.3, 3.4 og 3.5, samt vedlegg 1, har 149 av de identifiserte 151 helse- / diagnoserelaterte organisasjonene blitt typologisert etter fire dimensjoner.<sup>50</sup> Altså har hver enkelt organisasjon, og tilstanden eller diagnosen den er tilknyttet, blitt typologisert innenfor hver enkelt av fire dimensjoner. Noen av organisasjonene og tilstandene / diagnosene har blitt ”krysset av” for begge alternativene innenfor en enkelt dimensjon. Dette fordi de aktuelle tilfellene har blitt antatt å være høyst mangfoldige med hensyn til (individuelle tilfeller i) medlemsmassen, diagnoser / tilstander tilknyttet organisasjonen, eller hvilke type utslag den

---

<sup>50</sup> To organisasjoner er utelatt. Disse er *Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)* og *Norges Handikapforbund (NHF)*, som er paraplyorganisasjoner, og dermed altfor mangfoldige til at det blir meningsfullt å kategorisere dem i henhold til de fire typologiske dimensjonene.

enkelte diagnose eller tilstand gir seg overfor berørte individer. Dermed har det ikke virket forsvarlig å kategorisere dem entydig i den aktuelle dimensjonen. Denne ”dobbelstavkrysningen” har selvfølgelig blitt forsøkt redusert til et minimum, da den går på bekostning av typologiens metodiske og illustrerende funksjon.<sup>51</sup>

Videre vil jeg understreke at de dimensjonsrelaterte vurderingene av de ulike organisasjoner, tilstander og diagnoser i utvalget ikke er basert på noen form for profesjonell medisinsk kompetanse. Derimot er (mine) allmenne oppfatninger lagt til grunn, og dette medfører selvfølgelig at enkeltvurderinger i typologien, og identifiserte tendenser i hele utvalget, kan være gjenstand for diskusjon. Dette er i stor grad et spørsmål om reliabiliteten tilknyttet typologiseringen. M. Hammersley definerer reliabilitet på følgende måte:

*Reliability refers to the degree of consistency with which instances are assigned to the same category by different observers or by the same observer on different occasions.* (Hammersley 1992: 67).

Det framgår av denne definisjonen at dette spørsmålet handler om hvorvidt ”forsker A” på ulike måter har latt subjektive forhold som unøyaktighet eller bestemte holdninger påvirke analyse av empiri i en såvidt utilbørlig grad, at andre forskere som eventuelt stilles overfor det samme empiriske materialet ville trekke et meningsinnhold ut av det som er vesentlig forskjellig fra det ”forsker A” sluttet ut i fra empirien. Problematikken kan således knyttes opp i mot kategoriseringen jeg har foretatt av hver enkelt organisasjon innenfor de fire dimensjonene som identifiseres nedenfor. Reliabiliteten tilknyttet typologien blir i så måte et åpent spørsmål. Imidlertid mener jeg selv å ha foretatt forsvarlig kategorisering innenfor de fire dimensjonene, på bakgrunn av et informasjonsgrunnlag jeg anser for å være tilstrekkelig i denne anledning. Nærmere bestemt har informasjon om diagnose, symptombylde, medlemsmasse og så videre fra organisasjonenes egne nettsider, samt andre diagnoserelaterte nettsider, blitt innhentet. Deretter har organisasjonene blitt vurdert med bakgrunn i allmenn forståelse av informasjonen. Dimensjonene som er bakgrunn for typologien er som følger:

#### *1. Karaktertrekk / Naturlige prosesser eller tilstander (K.t / N.p.t.).*

Denne dimensjonen har utgangspunkt i Lians (2006) medikaliseringsuttrykk; medikalisering av *karaktertrekk, naturlige prosesser eller naturlige tilstander*. Her har den enkelte

---

<sup>51</sup> Dobbelstavkrysningen er videre tydelig i diagram 3.3., 3.4., og 3.5. Den dimensjonsvise summeringen av organisasjoner i ulik grad vil avvike fra den rent kvantitative periodevise summeringen.

organisasjon blitt vurdert etter hvorvidt diagnosen eller tilstanden den representerer tidligere *kan* ha blitt sett på som et karaktertrekk, en naturlig prosess eller en naturlig tilstand, framfor et medisinsk avvik. Typologiseringen av organisasjoner etter denne første dimensjonen, medfører nødvendigvis at jeg i likhet med Lian har måttet ta stilling til hva en naturlig prosess eller tilstand er. Her legges en allmenn vurdering til grunn, og jeg har særlig tatt sikte på å vurdere den enkelte sykdomsdefinerte lidelse eller tilstand med utgangspunkt i en eventuell kontrast til det som må antas å være grensedragningen mellom naturlige tilstander / prosesser og sykdommer i den tradisjonelle ”parsonianske” sykerollens forutsetninger.<sup>52</sup>

## *2. Framstår tilstanden(e) eller diagnosen(e) tilknyttet den enkelte organisasjonen som relativt klar(e) eller diffus(e) for omgivelsene (Klar / Diffus) ?*

Denne dimensjonen har for det første utgangspunkt i en allmenn vurdering rundt hvorvidt tilstanden / diagnosen i de enkelte tilfeller vil være lett identifiserbar for aktuelle individers omgivelser. Denne synligheten vil videre i mange tilfeller kunne avhenge av graden av funksjonshemming, og har også betydning for *allmenn aksept / oppmerksomhet* i forhold til den aktuelle diagnose / tilstand. For å illustrere ett av de mest sentrale poengene i dette prosjektet; at perioden som omtales her kjennetegnes av en spesiell utvikling i forholdet mellom sykerollen og sykdomsdefinisjonen, har den parsonianske sykerollen blitt brukt som den sentrale bakgrunnen for denne dimensjonen. Da blir det sentrale spørsmålet i hvor stor grad den enkelte lidelse / tilstand faller inn under det industrielle sykdomsbegrepet slik dette fremstår hos Parsons: Medfører lidelsen eller tilstanden at de rammede mister evnen til å ivareta rolle- og oppgaveforpliktelser i ”parsoniansk” forstand? Dersom den aktuelle lidelsen eller tilstanden sine karakteristika medfører et nokså klart ”ja” på dette spørsmålet, har den blitt plassert i kategorien ”klar”. Dersom lidelsen / tilstanden har egenskaper som gjør det mer problematisk å allment definere den som *opphør* av disse evnene, har den blitt plassert i kategorien ”diffus”. Når det gjelder graden av funksjonshemming eller tap av disse evnene til å ivareta oppgave- og / eller rolleforpliktelser, er jeg klar over de påregnelige individuelle variasjonene i subjektiv sykdomsopplevelse / -konsekvens tilknyttet den enkelte diagnose eller tilstand. Vurderingen er således foretatt på bakgrunn av en allmenn forestilling om den ”gjennomsnittlige subjektive sykdomsopplevelse / -konsekvens”, og jeg er videre fullt klar over at dette medfører (et nødvendig) tap av presisjon.

---

<sup>52</sup> I denne sammenheng vurderes selve organiseringen rundt lidelsen / tilstanden som en sentral del av sykdomsdefinisjonen av den, slik Conrad og Schneider (1992) skisserer i deres omtalte modell sitt tredje trinn.

Eventuelle uklarheter i den enkelte lidelse / tilstand sin diagnostiske situasjon har også blitt vurdert i denne sammenheng. Dette på bakgrunn av informasjon på internettider og liknende. Denne dimensjonen sin fremste funksjon er å skille de relativt klare og velkjente lidelsene / tilstandene fra de relativt mer uklare og diffuse lidelsene / tilstandene. Igjen er de skisserte forutsetningene for Parsons sykerolle en sentral forståelsesramme for denne dimensjonen, da det diagnostiske aspektet har med klarheten i den enkelte lidelse / tilstand sin *definisjon som sykdom* å gjøre.

Det har i noen tilfeller vært vanskelig å sortere den enkelte organisasjon i denne dimensjonen, og en dobbeltavkrysning har blitt resultatet i disse tilfellene. En sentral grunn til dette er at det som sagt er vanskelig å ta stilling til i hvor stor grad den aktuelle lidelsen eller tilstanden gir seg utslag i tap av evnen til å ivareta rolle- og oppgaveforpliktelser, og at denne graden videre antakelig varierer stort i mange lidelser / tilstanders tilfelle. Imidlertid mener jeg at det forhold at disse vanskelighetene har blitt flere og flere ettersom jeg har beveget kronologisk gjennom stiftelsesperiodene, illustrerer det sentrale poenget ved denne dimensjonen: De ulike lidelsenes tilknytning til den industrielle parsonianske sykerollen blir mer og mer uklar ettersom en beveger seg fram mot vår tid. Det bør videre understrekes at kategoriseringen innenfor denne dimensjonen ikke er ment som noen normativ eller ideologisk dom. Det er simpelthen snakk om en helhetsvurdering i forhold til den tradisjonelle parsonianske sykerollen og dens forutsetninger.

*3. Kan lidelsen eller tilstanden som er bakgrunn for organisering, sies å være tilknyttet spesielle kjennetegn ved, eller nye kunnskaper eller oppdagelser i, risikosamfunnet? (Risk.)*

Denne dimensjonen har altså begrepet og konseptet risikosamfunn (Beck 2000) som sin forståelsesramme. Rent konkret medfører dette at den enkelte organisasjon må oppfylle ett eller flere av tre kriterier for å bli kategorisert som tilknyttet kjennetegn, kunnskaper eller oppdagelser relatert til risikosamfunnet.

1. Lidelsen(e) / tilstanden(e) organisasjonen er orientert mot regnes som å ha adekvat tilknytning til de vitenskapelig og sosialt konstruerte trusselbilder som identifiseres av Beck (2000) og Johannisson (2006) som karakteristiske for perioden. Dette blir igjen en skjønnsvurdering, der særlig risiko- og sykdomsdefinisjonens tilknytning til de

moderne fysiske og sosiale produksjonsformer og disses virkning på natur og næringsmidler, har blitt vurdert.

2. Lidelsene(e) / tilstanden(e) organisasjonen er orientert mot regnes som å ha adekvat tilknytning til den individualiserte forsterkede fokuseringen på kroppskontroll som kan sies å kjennetegne perioden (Lian 2006, Møen 2002, Turner 2004), og som drøftes i kapittel 1, 4 og 6.
3. Organisasjonen kan i høy grad sees som uttrykk for en mobilisering mot den risikoen det er å ikke bli tatt på alvor eller trodd relatert til det å hevde å være syk. Dette gjelder særlig de diffuse lidelsene, og er videre i stor grad tilknyttet den skisserte utviklingen i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap; demokratiseringen av og skepsisen til førstnevnte, samt utvidelsen i sistnevnte.

Når risikosamfunnets kjennetegn og prosesser er bakgrunn for denne dimensjonen, medfører dette naturlig nok at få eller ingen organisasjoner vil kvalifisere til plassering i denne kategorien i de første tidsperiodene som behandles. Generelt har "listen" for å bli kategorisert som tilknyttet noen av disse prosessene blitt lagt ganske høyt i forbindelse med denne typologiseringen. Den enkelte organisasjon må kunne anses som tilknyttet disse prosessene eller kriteriene på en særlig klar og direkte måte. I kapittel 3 og 4 vil imidlertid utviklingen som helhet, og dermed *hele* utvalget av organisasjoner, bli drøftet med bakgrunn i noen av de meget generelle prosessene som av Beck og andre relateres til *risikosamfunnet*.

*4. Er organisasjonen hovedsakelig rettet mot de med tilstanden / lidelsen, eller deres pårørende? (Lid. / Pår.)*

Med denne dimensjonen håper jeg å fange opp en interessant tendens i materialet, som nok kan sies å sortere inn under Lians (2006: 65-66) antydning av en sykeliggjøring av menneskers sosiale problemer tilknyttet de såkalte z-kodene i ICD-10. Denne dimensjonen sin fremste funksjon er nemlig å illustrere en medikalisering av *det å være pårørende*. Dette poenget er sentralt, fordi medikaliseringsprosesser med dette kan sies å gjøre seg gjeldende for en større gruppe enn de som rent direkte er plaget med den aktuelle lidelse. Organisasjoner som er kategorisert som helt eller delvis rettet mot pårørende innenfor denne dimensjonen, kjennetegnes av eksplisitt å tilkjenne dette fokuset i organisasjonens navn eller informasjon på deres nettsider.



### 2.1.2. Typologien som vitenskapelig metode. Forutsetninger og funksjon.

Hensikten bak denne organisasjonstypologien er å illustrere noen generelle sosiale prosesser som fungerer som forståelsesramme for analysene i prosjektet som helhet. Dimensjonene i typologien er konstruert både på bakgrunn av den teoretisk-analytiske forståelsesrammen som legges til grunn i prosjektet, og med utgangspunkt i informasjonsinnhenting om de ulike organisasjonenes kvalitative trekk. Den enkelte organisasjon har blitt vurdert ut i fra operasjonaliseringen av denne forståelsesrammen og den innhentede informasjonen, gjennom de kriteriene som er beskrevet ovenfor. Samtidig som typologien altså delvis er konstruert på bakgrunn av en teoretisk forståelsesramme, *bekrefter* også funnene i forbindelse med typologiseringen av de 149 organisasjonene denne forståelsesrammen som fruktbar for forståelsen av konteksten rundt de rent kvantitative tendensene som illustreres i diagram 3.1. og 3.2. Kategorisering av organisasjonene innenfor de ulike dimensjonene i typologien, fremstår som meningsfull på bakgrunn av de kjennetegnene ved organisasjonene som identifiseres gjennom deres konkrete navn og informasjonen om dem. Typologien er i så måte både forutsatt av det teoretiske rammeverket, og basert på den samlede kvalitative informasjon om organisasjonene. Dermed rettferdiggjør den forhåpentligvis dette teoretiske rammeverket for forståelsen av utviklingstendensene.<sup>53</sup> I forhold til Charles Ragin sin drøfting (2005) av ulike metodologiske forståelser av et *case* som begrep, kan typologien dermed forstås gjennom en hybridisering av særlig to av disse forståelsene.

I den første av fire forståelser av casebegrepet som skildres hos Ragin, kan et case forstås som et empirisk fenomen som forskeren *avdekker* gjennom sin forskning. Eksempelvis kan den empirisk funderte størrelsen "fellesskap" gjøres til gjenstand for forskning, der en eksempelvis gjennom ulike metoder får innsikt i hvilke fellesskapsforståelser en spesiell gruppe kjennetegnes av (2005: 9). Det sentrale innholdet i denne forståelsen er altså at forskeren avdekker et fenomen eller tilfelle av noe som oppfattes som å "være der ute", klart til å bli avdekket. Av de tre andre forståelsene av caset som metodologisk begrep, er det å se caset som *konstruert* antakelig den klareste antitesen av den første forståelsen. Denne konstruktivistiske case-forståelsen går ut på at den enkelte forsker på sett og vis konstruerer de empiriske bevisene i retning på å være et "case av" ett eller annet (Ragin 2005: 10). Troen

---

<sup>53</sup> Dette forholdet gjør det både vanskelig og ufruktbart å forsøke å bestemme denne typologiens status som enten deduktivt eller induktivt konstruert, slik skillelinjene mellom disse forskningsstrategiene drøftes av Blaikie (2005: 24-27). Antakelig er Christensens begrep om dialog med empirien (1998: 68) langt mer fruktbart i beskrivelsen av prosessen jeg beskriver i forhold til typologiseringen av organisasjonene i dette prosjektet.



på den verdifrie eller uforutinntatte forskningen er langt mindre i denne forståelsen av caset. Budskapet er at forskeren ved (teoretisk basert) fortolkning av empirien aktivt skaper sitt eget case.

Når typologien ovenfor er beskrevet som å være både empirinært og teoretisk basert, blir for så vidt begge disse forståelsene nærliggende. Typologien fungerer både som konstruksjonen av og oppdagelsen av et "case av" en bestemt utvikling i norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv, som følge av visse endringer i sykdomsdefinisjonen og (dens forhold til) rollen som syk. Typologien må på den ene side nødvendigvis anses som del av konstruksjonsprosessen tilknyttet et case. Dette betyr imidlertid ikke at en samvittighetsfullt utøvet studie av en case ikke også innebærer et element av *oppdagelse*. Dimensjonene i typologien er på den annen side også delvis konstruert med bakgrunn i den samlede kvalitative informasjon om organisasjonene i utvalget. Videre virker det meningsfullt å differensiere utvalget som helhet med bakgrunn i disse relativt få dimensjonene. Dette indikerer at typologien på et visst nivå "fanger opp" noen sentrale trekk ved disse organisasjonene; organisasjonenes kjennetegn bidrar til å bekrefte fruktbarheten av de typologiske dimensjonene og den teoretiske forståelsesrammen.

Med at dette skjer på "et visst nivå", mener jeg å antyde et metodologisk standpunkt som redegjøres for nedenfor: Forestillingen av den "rene", objektive, empiriske virkelighet, og dennes avduking gjennom vitenskapelig forskning, er særdeles problematisk. Hvorvidt Ragins første skisserte forståelse av caset som begrep kan tas til inntekt for en slik metodologisk grunnforestilling, ser jeg ikke nødvendigheten av å diskutere. Dersom dette skulle være tilfellet, synes det imidlertid foreløpig tilstrekkelig å understreke at en slik holdning ikke er bakgrunn for dette forskningsprosjektet. Kunnskapens sosialt konstruerte karakter er også et gjennomgående tema i forhold til forutsetningene og problemene tilknyttet analysen av dette prosjektets andre empiriske grunnelement; MENiN som case og M.E.-kanalen som objekt for konkret analyse.

## 2.2. Analysen av MENiN gjennom forskningsspørsmål. Begrunnet valg av metode.

Valg av metode er i dette prosjektet foretatt på bakgrunn av en rekke forskjellige hensyn som har med muligheter og preferanser å gjøre. Først og fremst vil selvfølgelig de forskningsspørsmålene en opererer med i stor grad ha innvirkning på valg av metode (Silverman 2004: 25). Videre er prosjektets ressursmessige begrensninger hva angår både tid og rent "fysisk omfang" en viktig ramme for dette valget. Sist, men ikke minst, er spørsmålet om valg av metode i stor grad også et spørsmål om forskerens virkelighetsanskuelse.

Forskningsspørsmålene som er angitt i kapittel 1 er i utgangspunktet kvalitative av karakter; det vil si at jeg gjennom dem søker en forståelse av de kvalitative trekkene ved et sosialt fenomen, i dette tilfellet diagnoseorganisasjoner generelt og MENiN spesielt, samt det "sosiale klimaet" organisasjonen(e) opererer innenfor.<sup>54</sup> Herunder vil jeg altså for det første undersøke hvorvidt og hvordan MENiN er (et eksempel på) en diagnoseorganisasjon som bidrar til inverseringen av forholdet mellom lege og pasient. Som nevnt ser denne inverseringen ut til å ha en sammenheng med en mer generell endringstendens i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap, slik dette er beskrevet tidligere. Det andre forskningsspørsmålet er altså av en mer generell karakter; jeg vil undersøke hvordan MENiN eventuelt spiller en rolle i denne endringstendensen. Disse to forskningsspørsmålene fungerer altså som en operasjonalisering av hovedproblemstillingen, samt målsetningen om å tilegne meg mer kunnskap om medikaliseringsprosesser i vårt samfunn som et eksempel på en mer generell endringstendens i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap. Det tredje spørsmålet har sitt utspring i de to alternativene for tolkning av den generelle veksten i antallet diagnoseorganisasjoner i Norge, slik dette blir skissert i kapittel 4. Herunder vil jeg forsøke å få kunnskap om trekk ved organisasjonen som kollektiv. Er MENiN (et eksempel på) en løs koalisjon av aktører med hovedsakelig individuelle (vinnings)motiver tilknyttet politiske, sosiale og økonomiske rettigheter, eller medisinske forhåpninger innenfor rammene av den moderne, biologisk-vitenskapelige medisin? Eller er MENiN (et eksempel på) et mer reelt kollektiv slik dette beskrives i kapittel 4?

---

<sup>54</sup> Her henviser jeg til kapittel 1, avsnitt 1.4., der forskningsspørsmålene er tilkjennegitt.

Det siste forskningsspørsmålet er av en noe mer generell karakter, og svaret på dette spørsmålet vil blant annet bero på en drøfting av svarene på de tre første. Her søkes det å tilegne seg kunnskap om de kvalitative trekkene ved det skisserte kampfeltet: Finnes det dominerende og dominerte virkelighetsforestillinger i feltet, hvilke er disse og hvorfor, og hvilke aktører er dominerende? <sup>55</sup> Disse forskningsspørsmålene gjør det nødvendig å drøfte noen sentrale metodologiske problemstillinger.

### 2.2.1. Hvordan besvare spørsmålene?

Det første problemet som følger av disse forskningsspørsmålene er *hvordan* jeg på en adekvat måte kan tilegne meg kunnskap som kan si noe om svarene på dem. Forskningsspørsmålene er som vist orientert mot kampfeltet som skisseres i prosjektet, og *organisasjonens* rolle innenfor dette. Det vil si at det i utgangspunktet *ikke* er de M.E.-rammedes erfaringer og historier som enkeltpersoner som er forskningsobjektet, men organisasjonen som kollektiv representasjon for medlemsmassen og kampfeltet som helhet. Det antatte kampfeltet MENiN blir analysert innenfor, er skissert gjennom beskrivelser av medikaliseringsprosesser, endringstendenser i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap og sykerollen som systemavvik. Som det til dels har blitt argumentert for, og til dels kommer til å bli argumentert for nedenfor, ser en tendenser til både utvikling og permanens i disse konturene for kampfeltet. Altså ser det ut til at kampfeltet til enhver tid defineres gjennom en vekslende stillstand og utvikling i *institusjonaliseringen av bestemte meninger / betydninger / virkelighetsdefinisjoner og roller*. Denne konstateringen gir ikke i seg selv noen klar ”pekepinn” i forhold til det videre valget av metode, men vil forhåpentligvis tydeliggjøre for leseren at mitt perspektiv for arbeidet med forskningsspørsmålene er *sosialkonstruktivistisk*. På bakgrunn av forskningsspørsmålenes kvalitative karakter og ønsket om å analysere organisasjonen som representasjon for kollektivet og kampfeltet, har valget altså falt på å foreta en *diskursanalyse* av fire utgaver av MENiN sitt medlemsblad; *M.E.-kanalen*. Denne avgrensningen av antall blader har med metning og prosjektets ressursmessige rammer å gjøre. For det første ser jeg i utgangspunktet ingen grunn til å tro at kvaliteten på analysen eller de slutningene som trekkes nødvendigvis vil øke (proporsjonalt) med

---

<sup>55</sup> Her må begrepet ”aktører” tolkes i vid forstand; det er snakk om individer, grupper eller profesjonelle institusjoner, og ulike forestillinger eller politiske / filosofiske tendenser forbundet med disse.

materialstørrelsen.<sup>56</sup> Dette selv om et materiale med større kronologisk spredning ville kunne gitt verdifullt grunnlag for å analysere endringstendenser i organisasjonen over lengre tid. De fire utgavene som analyseres, er de utgavene MENiN hadde å tilby meg i forbindelse med min henvendelse til dem. Dette grunnet stor etterspørsel etter medlemsbladet. Det kan også regnes som en fordel at disse fire utgavene kronologisk påfølger hverandre, og dermed kontinuerlig dekker MENiN sin utgivelse av medlemsblader i en bestemt periode; fra og med siste halvdel av år 2004 til og med første halvdel av år 2006.

Videre er det klart at kvalitative forskningsintervjuer ville kunne bidra til å komplettere forståelsen av forskningsspørsmålene som er bakgrunn for analysen av MENiN. Intervjuer med medlemmer av MENiN ville helt sikkert ha gitt verdifullt analysegrunnlag tilknyttet inverseringstematikken, organisasjonens kjennetegn som kollektiv, forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap og ulike perspektiver og styrkeforhold i kampfeltet. Sist, men ikke minst, ville intervjuer ha gitt et bedre innblikk i personer med M.E. sin subjektive sykdomsopplevelse enn det som er mulig å tilegne seg gjennom lesning av de fire utgavene av *M.E.-kanalen*. Dette prosjektets tids- og ressursmessige begrensninger gjør det imidlertid nødvendig å foreta avgrensninger også hva angår metode og empirisk materialstørrelse. Med utgangspunkt i både forskningsspørsmål og nettopp dette hensynet, er diskursanalyse valgt.

Analysen av utgavene av *M.E.-kanalen* har rent konkret blitt foretatt med utgangspunkt i to diskursanalytiske perspektiver som redegjøres for av Jørgensen og Phillips (1999). Sentrale elementer så vel som ontologiske antakelser fra E. Laclau og C. Mouffe sin diskursteori og N. Fairclough sin kritiske diskursanalyse, har blitt kombinert i analysen. Begge disse perspektivene er essensielt *sosialkonstruktivistiske* (Jørgensen og Phillips 1999: 13). Viktige bestanddeler av sosialkonstruktivismen er en kritisk innstilling overfor ”selvfølgelig viten”, oppmerksomheten på historiske og kulturelle betingelser for kunnskap, sammenhengen mellom viten og sosiale prosesser, samt sammenhengen mellom viten og sosial handling (Jørgensen og Phillips 1999: 14). En sentral sosialkonstruktivistisk antakelse er at vi bare kan forstå virkeligheten gjennom kategoriene våre for persepsjon av den. Disse kategoriene er historisk og kulturelt avhengige eller ”kontingente”, og således resultater av og grunnlag for sosial interaksjon til enhver tid (Jørgensen og Phillips 1999: 13-14). Når jeg ovenfor knytter det sosialkonstruktivistiske perspektivet til beskrivelsen av kampfeltet for den legitime

---

<sup>56</sup> Hvert av de fire medlemsbladene er på 40 sider. Det samlede empiriske materialet for diskursanalysen er altså på 160 sider.

sykerollen og de diffuse lidelsene, er det nettopp grunnet en overbevisning om at denne sosialt konstituerte og konstituerende kategoriseringen for persepsjon av virkeligheten er en sentral prosess i de utviklingstendensene og forestillingene kampfeltet er konstruert gjennom. Denne overbevisningen støttes etter min mening også i det store flertall av teorier som er behandlet innledningsvis, og medfører at forestillingene om objektiv kunnskap og ”objektiv sannhet” forkastes.<sup>57</sup>

Diskursanalytiske perspektiver trekker på strukturalistisk og poststrukturalistisk språkfilosofi, der det hevdes at vår adgang til virkeligheten alltid går gjennom språket (Jørgensen og Phillips 1999: 17). Herunder er den sentrale påstanden at den fysiske verden bare får betydning gjennom ulike former for diskurs (Jørgensen og Phillips 1999: 17). Det finnes en rekke definisjoner av begrepet *diskurs*. Utover antydningen av begrepets innhold som trolig vil bli klart for leseren gjennom min analytiske innfallsvinkel til og bruk av begrepet, synes det tilstrekkelig å trekke fram et par viktige definerende betraktninger fra de to diskursanalytiske perspektivene som vil bli tatt i bruk.

Laclau og Mouffes diskursteori definerer *diskurs* som en fastleggelse av betydning innenfor et bestemt doméne (Jørgensen og Phillips 1999: 36). En slik fastleggelse av betydning finner, i følge Laclau og Mouffe, sted når språklige elementer gjøres til diskursive momenter. Et *element* er et språklig tegn, som ennå ikke har fått sin betydning fastlåst, og dermed er flertydig (Jørgensen og Phillips 1999: 38). Når dette språklige tegnets (elementets) meningsinnhold blir relativt fastlåst innenfor en diskurs, har det blitt et mer eller mindre entydig diskursivt *moment* (Jørgensen og Phillips 1999: 38). De språklige tegnene som inngår i diskursen kalles altså momenter, og kan forstås som knuter på et fiskenett. Disse knutenes posisjon holdes fast gjennom det enkelte moments meningsforskjell fra andre momenter (Jørgensen og Phillips 1999: 36). Dermed er en diskurs en reduksjon av muligheter med hensyn til relasjoner mellom tegn, og dermed disse tegnenes betydning. Diskursen formes omkring noen såkalte privilegerte tegn, eller *nodalpunkter* (Jørgensen og Phillips 1999: 37). Dette er tegn som de andre ordnes rundt og får mening i forhold til. Jørgensen og Phillips nevner *kroppen* som et nodalpunkt i legevitenenskapelig diskurs (1999: 37). Begreper som

---

<sup>57</sup> Hvorvidt Talcott Parsonss strukturfunksjonalistiske teori, som kanskje skiller seg ut som et unntak her, kan regnes for å være sosialkonstruktivistisk, blir nok et definisjonsspørsmål. Parsons argumenterer for at krav og standarder for akseptable prestasjoner i forhold til rolle- og oppgaveutøvelse *institusjonaliseres* i alle samfunn (1988: 146), men hans teorier kritiseres ofte for å være mangelfulle i forhold til forklaring av endringer i den sosiale interaksjonen i et gitt system (Ritzer 2003: 239, Schiefloe: 2003: 80)

”symptomer”, ”vev” og ”skalpell” får sin betydning fastlagt ved å bli relatert til ”kroppen” på ulike måter. Ytterligere beskrivelser av Laclau og Mouffes begrepsapparat og metode kommer jeg tilbake til.

I Fairclough sin kritiske diskursanalyse er selve definisjonen av diskursbegrepet noe mer uklar. For det første definerer Fairclough *diskurs* som *språkbruk som sosial praksis* (Jørgensen og Phillips 1999: 79). Denne definisjonen virker ved første øyekast relativt ”rund” og upresis, men det overordnede poenget ser ut til å være at Fairclough anser diskursen for å være både konstituert og konstituerende. Dette betyr, i korthet, at vi både styrer og styres av diskursen. Videre definerer Fairclough også diskursen som en måte å snakke på som gir betydning til opplevelser ut i fra et bestemt perspektiv (Jørgensen og Phillips 1999: 79). Her må trolig *opplevelser* forstås som vår helhetlige persepsjon eller sansing av våre fysiske og sosiale omgivelser. Diskursen framstår da som en form for ”premissleverandør” for hvordan vi oppfatter gitte inntrykk av disse omgivelsene. Videre regner Fairclough alle tilfeller av språkbruk for å innebære tre dimensjoner for analyse. Disse er:

1. *Språkbrukens tekstuelle dimensjon*: Her er det sentrale å analysere hvordan en gitt diskurs iverksettes *tekstuel*t (Jørgensen og Phillips 1999: 94-95). Hos Fairclough er dette i stor grad et spørsmål om syntaks; hvordan et gitt utsagn gjør eksplisitt det talende subjektets selvrepresentasjon eller (holdning til) et uttalt meningsinnhold gjennom grammatiske virkemidler. Hvordan brukes grammatiske virkemidler for å oppnå spesifikke effekter i teksten?

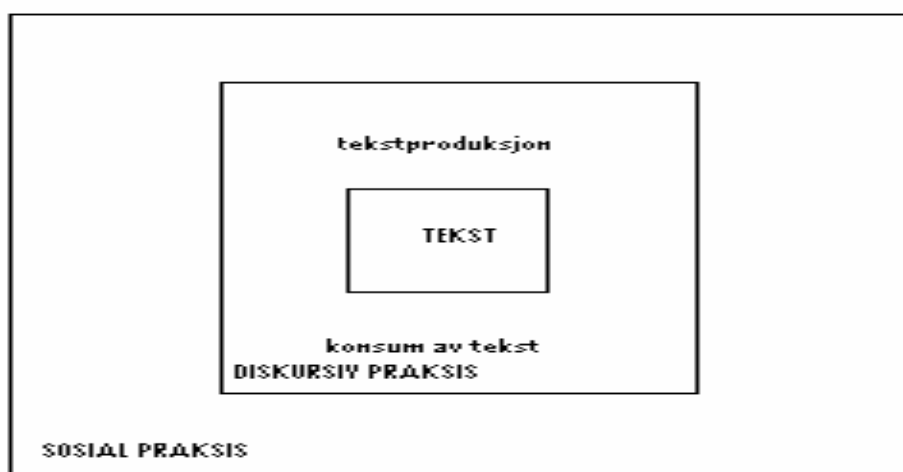
2. *Språkbruken som diskursiv praksis*: Herunder finnes det flere sentrale fokusområder. Hvordan teksten er *produsert*, og hvordan den *konsumeres* er viktige spørsmål her.<sup>58</sup> En mer generell målsetning ved dette analysetrinnet er imidlertid å avdekke hvilke diskurser en tekst trekker på (Jørgensen og Phillips 1999: 93). Herunder må to sentrale begreper avklares. Når flere diskurser er til stede i en tekst, og dette både på tvers av og innenfor grensene av forskjellige diskursordener, kalles dette *interdiskursivitet* (Jørgensen og Phillips 1999: 84). En *diskursorden* er et begrenset antall diskurser som ”kjemper i det samme terrenget” (Jørgensen og Phillips 1999: 38). Altså vil analysen av diskursiv praksis si å analysere hvorvidt flere

---

<sup>58</sup> Svar på disse spørsmålene krever gjerne innblikk i tekstens produksjonsprosess på den ene side, og såkalte resepsjonsundersøkelser på den andre (Jørgensen og Phillips 1999: 93). Dette ligger utenfor dette prosjektets praktisk mulige omfang.

diskurser kan identifiseres i en tekst, hva disse diskursene kvalitativt kjennetegnes av, og hvordan de ”forholder seg” til hverandre.

3. *Språkbruken som del av en større sosial praksis*: Det tredje analysetrinnet hos Fairclough er analyse av forholdet mellom tekstens tekstuelle og diskursive dimensjon (trinn 1 og 2) på den ene siden, og den bredere sosiale praksis den inngår i på den andre (Jørgensen og Phillips 1999: 98).<sup>59</sup> Ifølge Fairclough er dette en todelt prosess: Først må relasjonene mellom den diskursive praksisen og diskursordenen(e) den inngår i, drøftes. Deretter må en forsøke å kartlegge de delvis ikke-diskursive sosiale og kulturelle relasjoner og strukturer som utgjør rammen for den diskursive praksisen (Jørgensen og Phillips 1999: 98). Det følger av Faircloughs antakelse om at det finnes ikke-diskursive relasjoner og strukturer, at analysen på dette punktet må kompletteres ved hjelp av teori.<sup>60</sup> De endelige konklusjonene av den kritiske diskursanalysen framkommer ved analysen av forholdet mellom diskursiv praksis og den bredere sosiale praksisen (Jørgensen og Phillips 1999: 98).<sup>61</sup>



Fairclough sin modell for kritisk diskursanalyse, gjengitt av Jørgensen og Phillips (1999: 81).

Med bakgrunn i de korte betraktningene om begrepet diskurs som er presentert her, kan en beskrive diskursen som en form for sosial grammatikk i vid forstand. Diskursene kan alternativt beskrives som mønstre av ”spilleregler” for utsagn. Når det er snakk om *mønstre*

<sup>59</sup> Her må forholdet mellom de to første dimensjonene presiseres. Den tekstuelle dimensjonen inngår i den diskursivt praktiske. Dette fordi den tekstuelle dimensjonen er den rent grammatikalske eller semantiske iverksettingen av tekstens diskurser.

<sup>60</sup> Fairclough antyder at det finnes flere sosiale dimensjoner enn den diskursive, og at den sosiale strukturen har både diskursive og ikke-diskursive elementer (Jørgensen og Phillips 1999: 77). Dette kommer jeg tilbake til.

<sup>61</sup> Jeg kommer tilbake til Faircloughs begrepsapparat og metode i kapittel 5.



av slike spilleregler, innebærer dette videre at flere utsagn som et fellestrekk bærer preg av innflytelse fra slike spilleregler. Denne tendensen er tydelig i M.E.-kanalen, og diskursanalysen i kapittel 5 vil forhåpentligvis klargjøre dette poenget ytterligere. Diskursen kan med andre ord beskrives som et sett av strukturerende regler i språket, men dette settet antas altså av Fairclough for både å være konstituert av og konstituerende for vår språkbruk. Når det gjelder selve *identifiseringen* eller *påpekningen* av diskurser i ulike tekster, er imidlertid dette en *analytisk* handling. Før dette drøftes nærmere, rettes imidlertid fokuset mot spørsmålene om generaliserbarhet og representativitet.

### 2.2.2. Generaliserbarhet og representativitet.

I hvor stor grad kan *M.E.-kanalen* sitt innhold, og de eventuelle slutninger som trekkes på bakgrunn av en analyse av det, sies å være representativt for MENiN, liknende organisasjoner, og forholdene i kampfeltet?<sup>62</sup>

Dette spørsmålet gjelder både troverdigheten, bekreftbarheten og overførbarheten i analysen. Tove Thagaard synes å bruke begrepene *troverdighet* og *bekreftbarhet* om det som i et mer kvantitativt preget metodespråk henholdsvis kalles *validitet* og *reliabilitet* (2003: 21).

Når det gjelder materialet og analysen sin representativitet i forhold til MENiN, beror nok dette i stor grad på redaksjonen i *M.E.-kanalen* sitt forhold til medlemsmassen i MENiN, og kvaliteten på den følgende analysen. Spørsmålet om M.E.-kanalens representativitet i forhold til MENiNs medlemmer synes å være et validitetsspørsmål i dette prosjektet.<sup>63</sup> Et sentralt poeng i denne sammenheng er at innholdet i bladet er en redaksjonelt utvalgt samling av tekster fra en høyst uensartet samling skribenter. Noen av skribentene er fagfolk som leger, jurister, sosionomer eller psykologer. Andre skriver ”som privatpersoner”; gjerne som pårørende eller i egenskap av å være rammet av den aktuelle tilstanden. Hvor stor grad av ”feedback” eller innflytelse redaksjonen er gjenstand for fra medlemsmassen generelt, er det vanskelig å si noe presist om ut i fra materialet som sådan. Som et utgangspunkt finner jeg det uansett rimelig å anta at redaksjonen og dens seleksjon av tekster representerer medlemmene i

---

<sup>62</sup> Jamfør forskningsspørsmål 4.

<sup>63</sup> Dette spørsmålet er et validitetsspørsmål fordi problemet kretser rundt hvorvidt analysen av M.E.-kanalen kan sies å utgjøre et godt mål for de sidene av organisasjonen MENiN som ønskes undersøkt gjennom forskningsspørsmålene.



MENiN i tilstrekkelig grad til at det er mulig å tilegne seg meningsfull kunnskap i forhold til mine forskningsspørsmål gjennom en analyse av medlemsbladet *M.E.-kanalen*.<sup>64</sup>

Et annet viktig forhold tilknyttet analysen av tekster i disse bladene, er det faktum at de i mange tilfeller er blitt oversatt redaksjonelt fra ulike fremmedspråk (, hovedsakelig engelsk) til norsk. Når diskursanalysen her er konsentrert rundt skriftlige uttrykk, er dette helt klart et relevant poeng i forhold til de analytiske slutninger som trekkes. Oversettelse av en tekst kan i ulik grad endre det meningsinnholdet ulike lesere trekker ut av teksten. Imidlertid er det sentrale for denne analysen teksten slik den framstår i nettopp bladet *M.E.-kanalen*, og dermed dens bidrag til forskjellige helhetsinntrykk i materialet. Jeg vil også legge til at jeg ikke finner noen rimelig grunn til å tro at oversettelsen av de aktuelle tekstene i bladene har ført til en vesentlig ”forfeiling” av meningsinnholdet. Det er trolig eventuelt snakk om detaljer. Et siste vesentlig spørsmål jeg har måttet vurdere relatert til materialets representasjon av MENiN, er hvorvidt eksemplene som trekkes fram som identifiserende for diskursene skal krediteres forfatteren direkte. Alternativet er å kun henvise til bladutgave og sidetall. Det finnes tilsynelatende både gevinster og tap ved begge disse alternativene. Det å henvise til originalforfatter direkte, gir verdifull informasjon om hvem det er som kommer til orde i *M.E.-kanalen* som forum og hvilken ”avsenderadresse” en kan knytte til diskurser og innhold i utsagnet.<sup>65</sup>

På den annen side vil identifiseringen av originalforfatteren kunne tilsløre et sentralt poeng: Diskursene analyseres her som tilknyttet en tekstuell helhet som representerer noen generelle forutsetninger, motiver og interesser for organisasjoner som MENiN. Som det framgår i neste kapittel har valget falt på å oppgi forfatter der dette nettopp dette anses som et viktig analytisk poeng.<sup>66</sup> Som en generell bemerkning anser jeg direkte oppgivelse av forfatter som potensielt problematisk, fordi det kan tilsløre maktforholdene tilknyttet diskursen(e) som identifiseres. Ved analytisk identifisering av en eller flere diskurser i en tekst, må det alltid stilles spørsmål ved hvorvidt det er mulig å identifisere en ”avsender” relatert til diskursen(e), og hvem denne avsenderen i så fall er. I enkelte tilfeller vil trolig et identifisert forfatterskap av en tekst bidra til å tilsløre de forhold at diskursen ikke nødvendigvis er direkte tilknyttet forfatterens eget

---

<sup>64</sup> Som jeg vil komme tilbake til, må en også anta at innholdet i bladet i en viss utstrekning har en definerende virkning for medlemmenes oppfatning av deres egne interesser og fokusområder.

<sup>65</sup> Med direkte henvisning til originalforfatter, menes navn og eventuell profesjonell tittel.

<sup>66</sup> I forhold til de tilfeller der direkte angivelse av forfatter er utelatt, overlater jeg ”oppsporing” av denne til den enkeltes eventuelle lesning av det analyserte materialet. Ofte framgår det også av selve utsagnet hva slags type konkret aktør som ”rent fysisk” står bak.

perspektiv eller posisjon.<sup>67</sup> Det kan videre virke misvisende rent maktanalytisk, da mulighetene for aktiv mobilisering og endring av diskurser er relasjonelt avhengige og varierer fra aktør til aktør. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 5 og 6.

Det videre spørsmålet blir hvorvidt den utvalgte empirien og analysen av den vil kunne si noe om liknende diagnoseorganisasjoner, samt styrkeforhold og ulike perspektiver i kampfeltet. Dette er et spørsmål om generaliserbarhet eller overførbarhet. Herunder kan i utgangspunktet flere målsetninger ligge bak dette prosjektet; eksempelvis generalisering i forhold til medlemsblader, sykdomsrelatert konflikt, eller, altså, diagnoseorganisasjoner. Utover en konstatering av at ”den gode analyse” her er en sentral forutsetning, må det imidlertid her reises spørsmål ved hvorvidt generalisering skal fungere som et (udiskutabelt) ”forskningsetisk imperativ” eller målestokk for god forskning.<sup>68</sup> Bent Flyvbjerg argumenterer mot dette, og påpeker at ikke-generaliserbar kunnskap også er en viktig del av den kollektive kunnskapsoppbygningen i et samfunn eller på et bestemt område (2004: 125). Denne betraktningen kan legges til grunn for å se på spørsmålet om generalisering som et spørsmål om *målsetningene* bak prosjektet, framfor en målestokk eller avgjørende faktor for prosjektets forskningsmessige eller metodologiske kvalitet.

Som det har blitt og vil bli argumentert for, er tilegnelse av kunnskap om kampfeltet eller samfunnsmessige forutsetninger for eventuell anerkjennelse eller underkjennelse av diffuse lidelser, en sentral målsetning bak prosjektet. Dette innebærer for såvidt en viss forhåpning om å kunne utvikle en innsikt i forhold til diffuse lidelser generelt sin posisjon i forhold til disse samfunnsmessige forutsetningene og kampfeltet, uten at dette verken er et strengt definert mål eller innebærer en ubetinget påberopelse av en slik generell innsikt. Flyvbjerg argumenterer også for at valget av et *strategisk case* kan bidra stort til generaliserbarheten av de analytiske slutninger en trekker i forhold til det (2004: 127-131), dersom altså generalisering skal være en målsetning. Her er Steinar Kvaless begrep *analytisk generalisering* prinsipielt viktig. Analytisk generalisering innebærer et fornuftig resonnement rundt til hvilken grad funnene i en studie kan brukes som en guide til hva som kan finne sted i andre liknende situasjoner (Kvale 1996: 233). Dette vil si at den generaliseringen som vil kunne foretas på bakgrunn av

---

<sup>67</sup> I forhold til identifiseringen av tekstens forfattere er spørsmålet om språkbrukernes passive eller aktive forhold til diskursen sentralt. Denne diskusjonen vil bli behandlet i kapittel 6.

<sup>68</sup> Relatert til analysekvalitet, identifiseres vektlegging av kvaliteten på gjennomføringen av selve forskningsprosjektet av Payne og Williams (2005: 297) som ett av to hovedperspektiver på grunnlaget for generalisering i kvalitativ forskning.

en kvalitativ case-studie, preges av mindre pretensjoner om gyldighet over store variasjoner i tid og rom, enn statistisk generalisering. Da tar den eventuelle generaliseringen på bakgrunn av MENiN og M.E.-kanalen som case, form av å være det en med Payne og Williams kan kalle en "*moderatum generalization*" (2005: 296), heretter kalt *moderat generalisering*. Generaliseringstematikken kommer jeg tilbake til i kapittel 6.

Avslutningsvis bør det imidlertid bemerkes at generaliseringsimperativet trolig kan kritiseres fra et kunnskapssosiologisk perspektiv: Det forbindes gjerne med forestillinger om "den objektive forskning" og "de objektive funn" (Silverman 2004: 29-32). Skepsisen til slike forestillinger i sosialkonstruktivistisk epistemologi generelt og de diskursanalytiske perspektivene spesielt, får visse konsekvenser for den eventuelle forskerens og andres forhold til produksjon og vurdering av kunnskap gjennom diskursanalyse som metode.<sup>69</sup>

### 2.2.3. Om forskerens egen rolle.

Som Jørgensen og Phillips argumenterer for, innebærer anerkjennelsen av at vi kun har tilgang til virkeligheten gjennom diskurser eller våre kategorier for persepsjon, at diskursanalytikeren ikke kan gjøre seg forhåpninger om å "avsløre" en virkelighet "bak" diskursene (1999: 31). Som følge av dette får den som analyserer diskurser et problem med å forsvare sin analyse mot eventuelle påstander om at denne analysen er like sosialt og diskursivt betinget som enhver annen form for (språklig) ytring.

I Faircloughs teori åpnes det for et skille mellom ideologiske og ikke-ideologiske diskurser. Av dette følger det at forskeren ved å produsere ikke-ideologiske diskurser vil kunne innta den granskende og "avslørende" rollen (Jørgensen og Phillips 1999: 32) som nok gjerne forbindes med diskursanalyse. Imidlertid må det stilles spørsmålstegn ved muligheten for å skille klart mellom hva som er en ideologisk diskurs og hva som er en ikke-ideologisk diskurs (Jørgensen og Phillips 1999: 32). Dette betyr, i følge Jørgensen og Phillips, på sin side imidlertid *ikke* at alle forskningsresultater er like gode. Den diskursive relativismen, anskuelsen av diskursanalysen som selv å være en diskursiv konstruksjon, innebærer ikke at man skal forkaste kravene eller målsetningene om gyldig eller valid forskning (Jørgensen og Phillips 1999: 120). Viktigheten av at forskeren reflekterer over forskningens rolle i forhold

---

<sup>69</sup> Epistemologiske spørsmål omhandler kort fortalt grunnlaget og avgrensninger for erkjennelse, samt kriterier for sannhet (Andersen 2004: 69).

til opprettholdelse eller utfordring av de eksisterende maktrelasjonene i samfunnet, understrekes av Jørgensen og Phillips (1999: 121). Utover denne ideologisk-refleksive dimensjonen, styrkes kvaliteten av analysen ved at forskeren kontinuerlig reflekterer over sin egen rolle som forsker i sitt arbeid og begrunner de forskningsmessige valg som foretas (Jørgensen og Phillips 1999: 121). Selv om dette kanskje kan høres noe banalt ut, synes det viktig å fremheve nettopp denne refleksiviteten i forskningsprosessen. Dette fordi det sosialkonstruktivistiske utgangspunktet medfører at forestillinger om objektive standarder for en forskning som passivt og objektivt / nøytralt gjengir virkeligheten, trekkes sterkt i tvil.

Rent konkret argumenterer Jørgensen og Phillips for at *diskurs* bør betraktes som et analytisk begrep framfor en henvisning til en (forestilt) objektiv tilstedeværelse i en gitt tekst (1999: 149). Dette har blant annet med å gjøre at identifiseringen av, samt avgrensningen og inndelingen mellom, ulike diskurser i materialet er en subjektiv prosess som arter seg ulikt fra leser til leser (Jørgensen og Phillips 1999: 149). Ved å bruke diskursen som analyseredskap avgjør forskeren selv hva som identifiseres som en betydningsfastleggelse (diskurs). Dette gjennom en strategisk og analytisk vurdering opp i mot både forskningsformålene og forskningsspørsmålene tilknyttet det aktuelle prosjektet. Igjen synes Christensens begrep om *dialogen med empirien* (1998: 68) som en passende beskrivelse på forskningsprosessen: Diskursanalysen synes å innebære en form for analytisk typologisering av utsagn. I denne konstateringen ligger en grunnleggende forutsetning for diskursanalysen av M.E.-kanalen: Når jeg i kapittel 5 hevder å *identifisere* ulike diskurser i materialet, er denne identifiseringen uløselig knyttet til mine egne personlige forutsetninger og analytiske vurderinger. Den er ikke tilknyttet noen form for objektiv eksistens i materialet. Identifiseringene som foretas i kapittel 5, må således betraktes som *analytiske identifiseringer*; de innebærer både konstruksjon og oppdagelse.

Dette fritar imidlertid ikke forskeren fra å måtte forholde seg til det krav at inndelingen og identifiseringen av diskurs(er) i materialet skal være forsvarlig, og godt dokumentert (Jørgensen og Phillips 1999: 149). I og med at en slik bruk av diskursbegrepet gir støtte til den sosialkonstruktivistiske betraktningen om at forskeren delvis også *konstruerer* sin egen empiri (Jørgensen og Phillips 1999: 168), er dette kravet til redelighet i forskningen en naturlig konsekvens. Dette handler om *analysekvalitet*, og knyttes blant annet opp mot ”gjennomsiktighet” i analysens ulike trinn, konsistent argumentasjon, sammenheng i eventuell teoriutvikling, og empirisk dokumentasjon av påstander om virkeligheten. Disse

kravene kretser videre rundt bekræftbarhet eller reliabilitet, og er forsøkt etterlevd også i min følgende analyse av *M.E.-kanalen*.<sup>70</sup> Selv om disse kravene i seg selv er gjenstand for kontinuerlig kritikk og forandring, er poenget at et slik sett metodologiske regler og standarder kan fungere som vurderingsgrunnlag for analysen (Jørgensen og Phillips 1999: 167-168). Videre følger det av dette at forskerens arbeid i så måte kan vurderes innenfor den vitenskapelige diskursen. Da må man i det konkrete forskningsprosjekt være eksplisitt i forhold til grunnlaget for den vitenskap man produserer, redegjøre for hva man vil si noe om, og hvilke regler man følger i prosessen (Jørgensen og Phillips 1999: 168). Gjennom anerkjennelsen av at den sosialt konstruerte virkeligheten "er den virkelige virkeligheten" vil dette vurderingsgrunnlaget bli meningsfullt som bakgrunn for evalueringen av konstituert og konstituerende forskning på og innenfor den sosiale virkeligheten vi til enhver tid befinner oss i.<sup>71</sup> Som et siste sentralt poeng i denne sammenheng påpeker Jørgensen og Phillips at vitenskapelig kunnskap kan bidra med nye perspektiver på konkrete samfunnsforhold, fordi den er produsert og vurdert etter andre diskursive regler enn den kunnskapen som oppnås i en hverdagsdiskurs eller politisk diskurs (1999: 168).

Med utgangspunkt i at vitenskapelig kunnskap således kan anses som et betydelig bidrag i den sosiale virkeligheten, og at det sosialkonstruktivistiske, diskursanalytiske perspektivet ikke umuliggjør evnen til å vurdere kvaliteten på vitenskapelige kunnskapsytringer, vil jeg i kapittel 5 rette fokuset mot analysen av bladet *M.E.-kanalen*. I forkant av dette vil imidlertid de kvalitative og kvantitative tendensene relatert til norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv de siste drøye hundre år generelt, og fra 1970-tallet spesielt, gjøres til gjenstand for analyse.

---

<sup>70</sup> Igjen viser jeg til M. Hammersleys definisjon av *reliabilitet*: "Reliability refers to the degree of consistency with which instances are assigned to the same category by different observers or by the same observer on different occasions" (Hammersley 1992: 67). Reliabilitetsspørsmålet handler altså om forskerens eventuelle utilbørlige subjektive påvirkning på analysen av empiri. I og med at en sentral forutsetning for diskursanalysen imidlertid er at det ikke er mulig å fri seg fra subjektive forutinntattheter, blir reliabilitetsspørsmålet trolig en gradsvurdering i forhold til i hvor stor grad forskerens slutninger og analytiske strategier framstår som rimelige og forsvarlige ut i fra nettopp den type krav Jørgensen og Phillips knytter til analysekvalitet.

<sup>71</sup> Jørgensen og Phillips argumenterer for at forskning også er en del av diskursenes konstituerte og konstituerende praksis (1999: 161/162).

### **3. NORSKE DIAGNOSEORGANISASJONER OG DIFFUSE LIDELSER.**

Innledningsvis har noen sentrale historiske prosesser og deres betydning for sykdomsdefinisjoner og rollen som syk, blitt argumentert for og beskrevet. For det første har en medikaliseringsprosess gjennom de siste 40-50 årene bidratt til en utvidet sykdomsdefinisjon.<sup>72</sup> Denne medikaliseringsprosessen må videre anses som en del av en mer generell tendens ved denne perioden i vestlige, industrialiserte samfunn som det norske: Ekspertkunnskapens rolle og virkeområde i samfunnet blir større og større, samtidig som en økende pluralisme i og allmenn omgang med denne ekspertkunnskapen, gjør at den blir gjenstand for både demokratisering og økende skepsis. Når helse og sykdom som sosiale fokusområder blir viktigere i og med medikaliseringsprosessen, samtidig som skepsisen mot og demokratiseringen av den medisinske ekspertkunnskapen blir større, blir helse og sykdom i økende grad gjenstand for forhandling i vårt samfunn. I dette kapittelet vil utviklingen i norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv bli analysert med bakgrunn i en slik forståelsesramme. Herunder vil jeg for det første argumentere for at utviklingen er uttrykk for en utvidelse i helse- og sykdomsbegrepet. Videre vil jeg argumentere for at utviklingen kan tolkes som uttrykk for en endring i både velferdsstatens tyngdepunkt og i sivilsamfunnets samspill med denne.

#### **3.1. Diagnoseorganisasjoner i Norge.**

Den norske utviklingen hva angår stiftelsen og det totale antallet helse- / diagnoserelaterte organisasjoner, kjennetegnes av noen relativt klare tendenser. Diagram 3.1 og 3.2 viser henholdsvis antall stiftede organisasjoner i inndelte perioder, og økningen i det totale antall helse- / diagnoserelaterte organisasjoner i Norge.

---

<sup>72</sup> Her vil jeg minne om at medikaliseringsprosessen som sådan nok kan sies å ha pågått lengre, men den siste 40-50-årsperioden er, rundt regnet, fokuset i dette prosjektet.

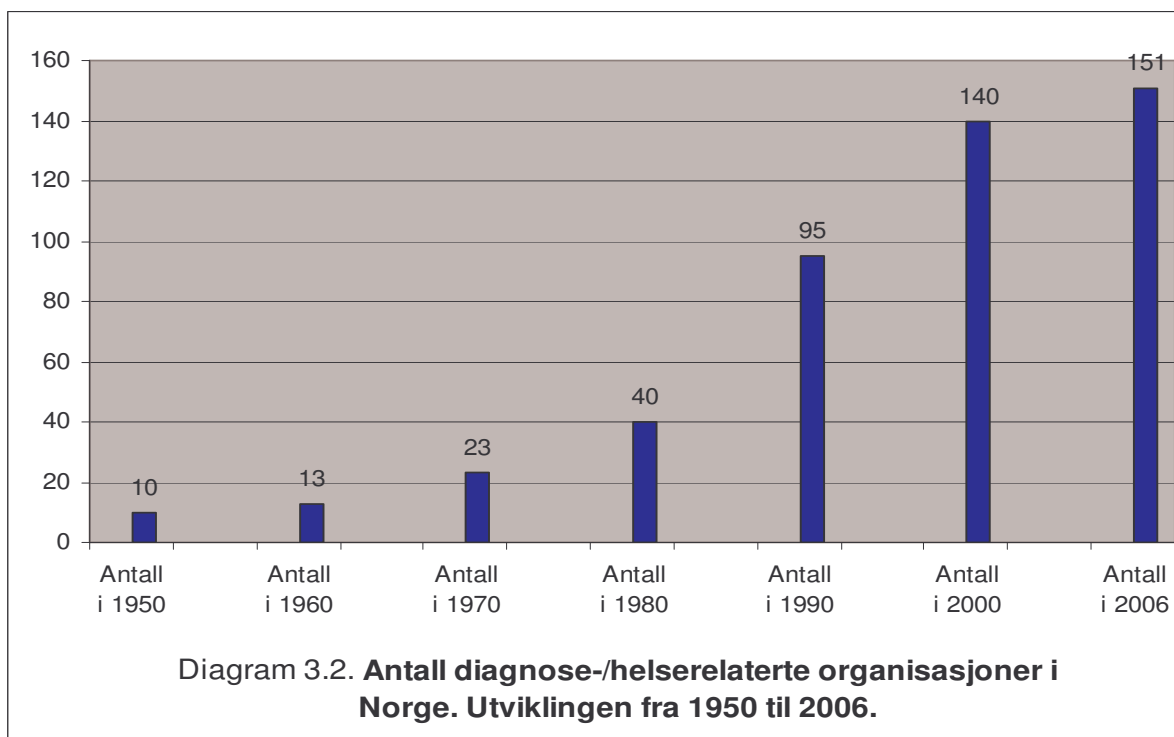
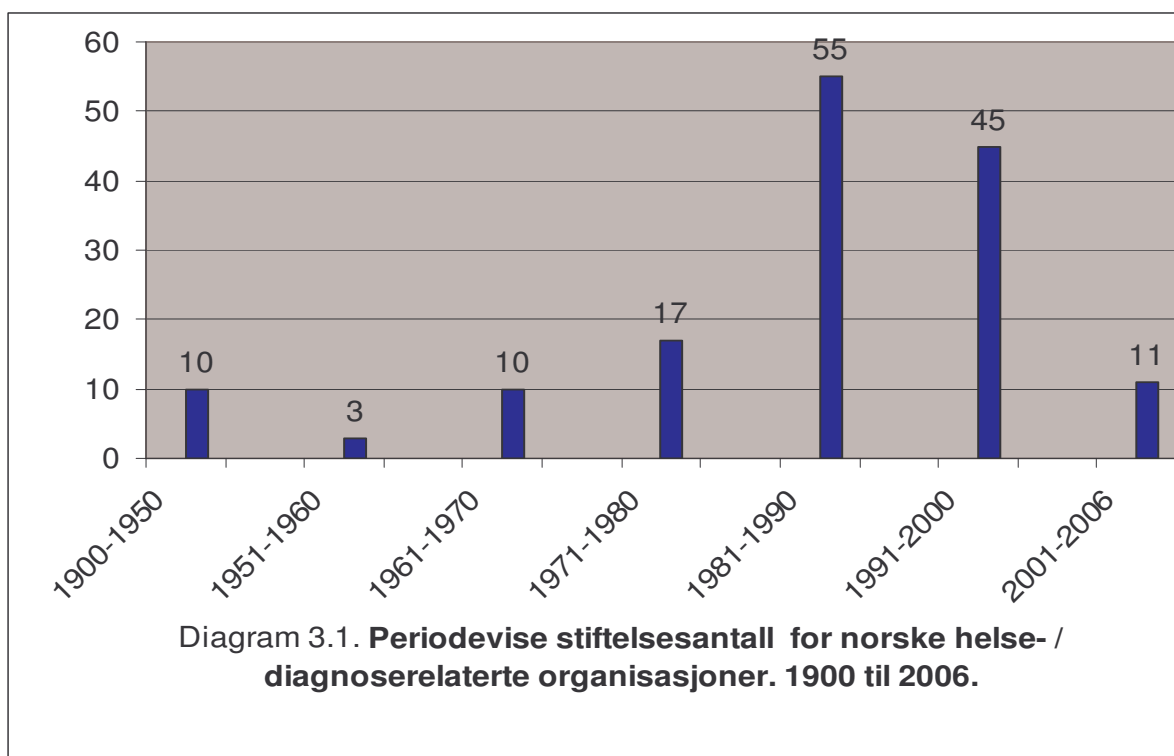


Diagram 3.1. og 3.2. illustrerer henholdsvis at antallet stiftelser i tre første periodene er relativt beskjedne, og at det totale antall helse- / diagnoserelaterte organisasjoner i dette utvalget summerte seg til 23 organisasjoner ved utgangen av 1970.<sup>73</sup> Tallene som gjelder for

<sup>73</sup> Her må den ulike klassebredden i diagrammene også tas med i betraktningen: Den første tidsperioden strekker seg over 50 år; fra 1900 til 1950. Den siste tidsperioden strekker seg fra 2001 til og med 2006. De øvrige periodene er tiårsperioder.

perioden(e) etter dette, viser en særdeles interessant utvikling. Diagrammene viser hvordan antallet organisasjoner nesten dobles mellom 1970 og 1980, for så å ekspandere kraftig i perioden 1980 til 1990, og videre øke betydelig fra 1990 til 2000. I de etterfølgende seks år fra årtusenskiftet viser diagrammene en relativ utflatning i stiftelsesantall og veksten i det totale antall organisasjoner. Hvorfor kjennetegnes norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv av nettopp disse kvantitative tendensene?

De illustrerte tendensene i materialet sees her i sammenheng med flere av de kulturelle og sosiale utviklingstrekkene som har blitt drøftet innledningsvis. Dette gjelder også materialets kvalitative tendenser. Organisasjonsoversikten i vedlegg 2, der organisasjonene er navngitt og kronologisk tilordnet, preges av et visst mønster som utfyller informasjonen man får gjennom diagram 3.1. og 3.2. Videre er typologiseringen, som refereres og illustreres fortløpende, sentral i skildringen av noen sentrale utviklingstendenser fra periode til periode i utvalget.

### 3.2. Organisasjonsliv som kulturelle, politiske, og sosiale uttrykk for samfunnsutviklingen.

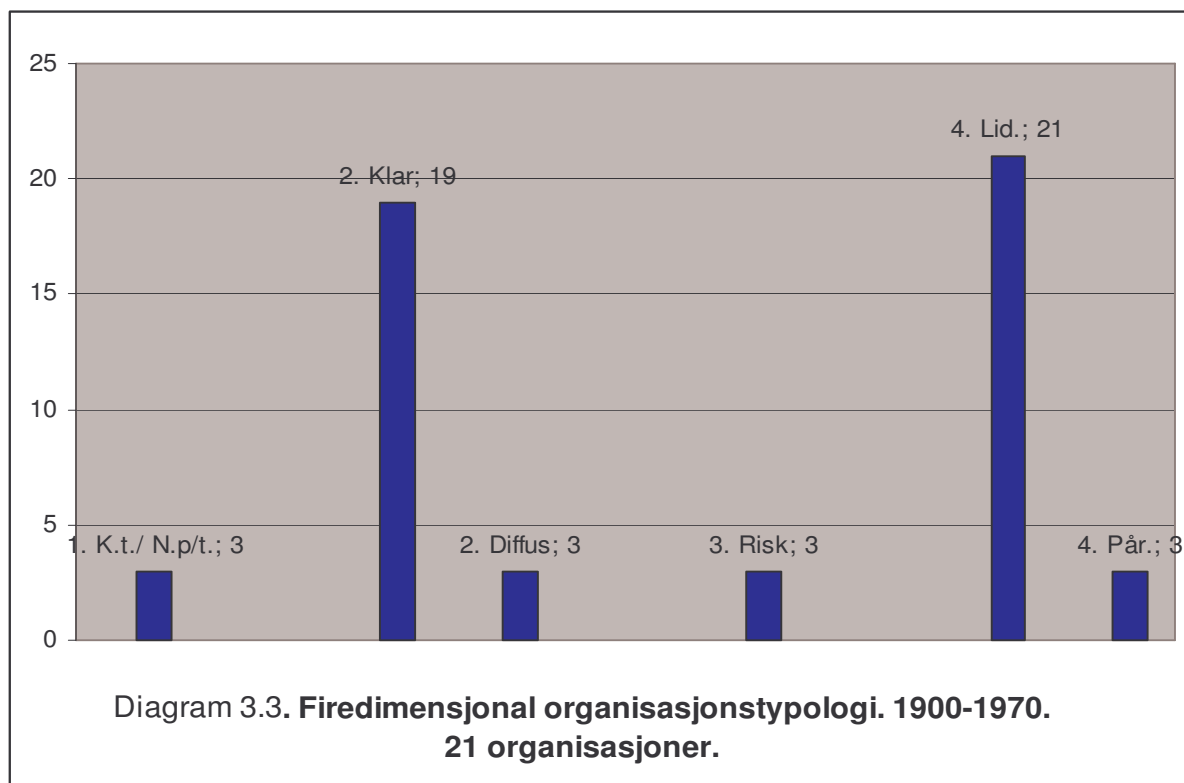
I perioden fra 1900 til 1970 ble 23 av organisasjonene i utvalget stiftet, hvorav to er typiske paraplyorganisasjoner.<sup>74</sup> Diagram 3.3. illustrerer noen sentrale trekk ved organisasjonene som ble stiftet i denne perioden, og er basert på typologien som drøftes i kapittel 2. Dimensjonen *K.t / N.p / t.* illustrerer altså hvor mange av organisasjonene som kan sies å være tilknyttet lidelser eller tilstander som tidligere kan ha blitt sett på som et karaktertrekk eller en naturlig prosess eller tilstand. Dimensjonen *Klar / Diffus* innebærer en sortering av organisasjonene etter hvorvidt lidelsen eller tilstanden de er tilknyttet kan anses som klar eller diffus i forhold til allmenn identifiserbarhet og forståelse, graden av påvirkning i forhold til evnen til å ivareta rolle- og oppgaveforpliktelser jamfør Parsons sitt helsebegrep, og diagnostisk klarhet / konsensus. I dimensjonen *Risk* sorteres organisasjonene etter hvorvidt de kan sies å ha en klar tilknytning til, og således være uttrykk for, kjennetegn ved eller kunnskaper / oppdagelser relatert til Becks (2000) drøftede begrep *risikosamfunnet*. I den siste dimensjonen, *Lid. / Pår.*, skilles det mellom organisasjoner som er rettet mot pårørende til mennesker med den aktuelle

---

<sup>74</sup> Norges Handikapforbund (NHF) (1931) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) (1950). Disse er utelatt fra typologisering på bakgrunn av resonnementet i forrige kapittel (avsnitt 2.1.1.).



lidelsen / tilstanden på den ene siden, og organisasjoner som hovedsakelig er rettet mot menneskene som er direkte rammet av lidelsen eller tilstanden, på den andre.<sup>75</sup>



Det framgår relativt tydelig av diagrammene og organisasjonsoversikten at organisasjonene hovedsakelig er orientert rundt det en kan kalle relativt klare lidelser. Disse kjennetegnes av relativt klare diagnostiske forhold og klar tilknytning til den industrielle "parsonianske" sykerollen. Tilstandene og diagnosene det her er snakk om, er tilknyttet sanseapparatet, hjerte- / lungefunksjon, motorikk / sentralnervesystem, fysisk bevegelse, hudsykdom (psoriasis), blodrelaterte sykdommer, psykisk og fysisk utviklingshemming, kreft og stoffskifte. Avvikene og / eller lidelsene det her er snakk om, synes i all hovedsak å kjennetegnes av å være nokså konkrete både i sine fysiske, psykiske og medisinske uttrykk. Det samme gjelder deres innvirkning overfor hvorvidt menneskene det her er snakk om er hjelpetrengende generelt, og arbeidsføre spesielt.<sup>76</sup> De relativt få organisasjonene som her er kategorisert inn i dimensjon 1, status som diffus, eller som tilknyttet samfunnsprosesser relatert til begrepet risikosamfunn (dimensjon 3), er i all hovedsak stiftet mellom 1961 og 1970.<sup>77</sup> Kategoriseringen som majoriteten av de "organisasjonsutløsende" sykdomstilstandene

<sup>75</sup> Forutsetninger for og problemer med denne typologien er drøftet i avsnitt 2.1.1 i forrige kapittel, sammen med dimensjonene som sådan. Som det fremgår av diagram 3.3., 3.4. og 3.5., har disse dimensjonene ikke blitt fullstendig gjensidig utelukkende i analysen: Summeringen på hver kategori viser dobbeltavkrysning i varierende grad.

<sup>76</sup> Det å være hjelpetrengende må her forstås som å ha behov for praktisk hjelp i det daglige.

<sup>77</sup> Se organisasjonsoversikt, vedlegg 2.

i perioden som helhet er definert på bakgrunn av, synes å bevege seg langs en dimensjon mellom funksjonalitet og dysfunksjonalitet. Nettopp denne dimensjonen er tilknyttet ett av perspektivene Becker (1973) drøfter i forbindelse med sin stemplingsteori for avvik. Perspektivet det siktes til kretser rundt oppfatningen av avvik som noe *dysfunksjonelt* eller noe som *reduserer stabilitet* (Becker 1973: 7). Det kan dermed knyttes opp mot evnen til å utføre verdsatte oppgaver og rolleutøvelse jamfør Parsons sitt helsebegrep og sykerolle.

Diagnosene som representeres organisatorisk fram til 1970 synes hovedsakelig å kretse rundt en tradisjonell sykerolle tilknyttet industrielle identitetskonstitusjoner. De to paraplyorganisasjonene Norges Handikapforbund (NHF) og Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) stiftes i denne perioden, der de øvrige organisasjonene som sagt er tilknyttet relativt klare tilstander eller lidelser. Dette indikerer et generelt politisk fokus på rettferdig fordeling og funksjonshemmedes rettigheter i denne perioden. Organiseringen rundt diagnoser og helse kan i denne perioden således sees som nokså symmetriske med utviklingen av den norske velferdsstaten og etter hvert folketrygden, hva angår ideologisk-politisk fokus og målsetning. I Per Selle og Dag Wollebæk sin avhandling om det norske organisasjonssamfunnet generelt, fremgår det at organisasjonslivet i Norge i perioden 1900 til 1980 er dominert av organisasjoner rettet mot følgende: Misjon, økonomisk nærings- og fagorganisert virksomhet, barn og ungdom, kultur og fritid, sosiale og humanitære formål og sang, musikk og teater (Selle og Wollebæk 2002: 61/65/85/88/91/95).<sup>78</sup>

Perioden fra 1900 til 1970 regnes for Norges del, i likhet med de fleste andre vesteuropeiske land og USA, som tilhørende den *industrielle* epoken. Sykdom som dysfunksjonalitet relatert til evnen til oppfyllelse av de samfunnsmessig institusjonaliserte mål for akseptabel prestasjon (Parsons 1988: 146), ser ut til å ha vært den grunnleggende forståelsen organisasjonene representerer.<sup>79</sup> I perioden fra 1900 til 1970 synes dette sykdomsbegrepet altså i stor grad å ha vært dominerende som kategoriseringsbakgrunn for dannelsen av norske diagnoseorganisasjoner. Sett i forhold til den etterfølgende utviklingen, kan en nok si at definisjonene av sykdom og helse ikke var gjenstand for verken samme konfliktnivå eller oppmerksomhet i denne perioden, som det de senere skulle bli. Sentrale årsaker og virkninger

---

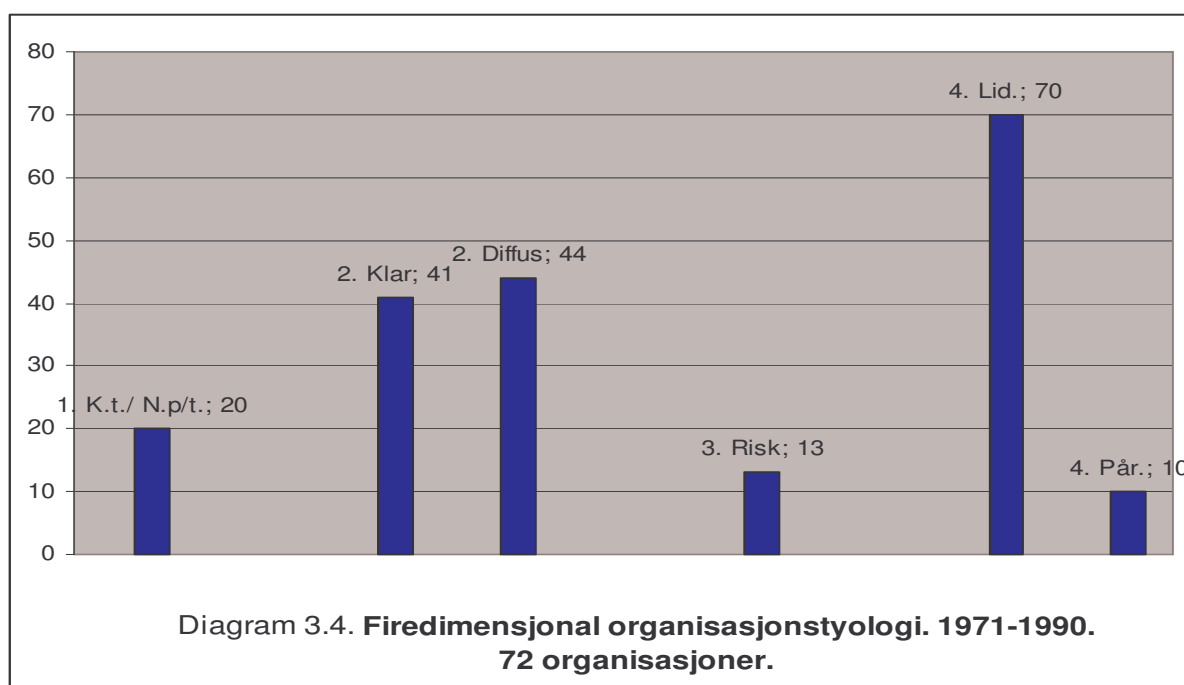
<sup>78</sup> Selle og Wollebæk benytter en organisasjonstypologi, basert på utvalg fra Bergen kommune og landkommunene i Hordaland, for å kunne identifisere disse andelsfordelingene (2002: 60-61 / 65). Forfatterne mener mønstrene de finner i disse utvalgene i tilstrekkelig grad er representative for landet som helhet. Når det gjelder organisasjonene som er rettet inn mot humanitære og sosiale formål, er denne kategorien imidlertid langt bredere hos Selle og Wollebæk enn kun å omfatte helse- og / eller diagnoserelaterte organisasjoner.

<sup>79</sup> Denne forståelsen er tilknyttet et negativt helsebegrep, noe jeg kommer tilbake til nedenfor.

i forhold til eskaleringen av nettopp konfliktnivået og oppmerksomheten rundt helse og sykdom kretser, slik jeg ser det, rundt endringen i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap, medikalisering, (politisk) organisering og individualisering.<sup>80</sup>

### 3.2.1. Helse- og diagnoseorganisasjoner som uttrykk for medikaliseringsprosesser.

I den omfattende økningen i antallet norske helse- / diagnoserelaterte organisasjoner som finner sted fra siste halvdel av 1970-tallet og fram mot i dag, tydeliggjør oversikten over utvalget en langt mer uensartet samling av organisasjoner enn for den foregående perioden.



Organisasjonsoversikten (vedlegg 2) viser at ”de nye” avvikene som blir representert i perioden fra og med 1971 til og med 1990, er tilknyttet det å være forelder til funksjonshemmede barn, lese-, skrive- og konsentrasjonsvansker, mage / tarm, allergi, epilepsi, muskel- / ledd- / skjelettsykdommer, språkvansker, søvnproblemer, urinveier, angst / depresjon, nyre- / binyreproblematikk, (ufrivillig) barnløshet, spiserøret, immunsvikt, det å være kortvokst, spiseforstyrrelser, trafikkulykker, (flekkevis) håravfall, arbeidsmiljøskader, væskeansamlinger i armer og ben, atferdsproblemer, kroniske smerter, bekkenløsningsplager,

<sup>80</sup> Det bør bemerkes at utvalget av organisasjoner som her generelt drøftes, kvalitativt er såpass mangfoldig at det vil variere i hvor stor grad den enkelte organisasjon kan tas til inntekt for en fortolkning som er orientert mot en eller flere av disse tre prosessene. Tendensene i materialet som helhet rettferdiggjør imidlertid i høy grad en slik fortolkningsramme.

kronisk utmattelse, HIV, hjerneslag, leppe- / ganespalte, kjønnsormer, problematikk, avvik tilknyttet kjønnsorganer, intravenøs behandling og det å være pårørende til alkoholikere.

Relatert til medikaliseringens uttrykk, slik dette er drøftet hos Lian (2006), kan tendensene i det diagnoserelaterte organisasjonslivet i denne perioden i betydelig grad sees som uttrykk for ekspanderende medikalisering.<sup>81</sup> For det første illustrerer materialet godt den omfattende økningen i antallet medisinske klassifiserte diagnoser i det medisinske reportaret (Lian 2006: 65). For det andre har 20 av de 72 typologiserte organisasjonene i denne perioden, blitt kategorisert som å være tilknyttet lidelser / tilstander som i stor grad *kan* ha vært, eller blir, betraktet som enten karaktertrekk eller naturlige prosesser / tilstander. Særsilt illustrerende eksempler i så måte er organisasjonene tilknyttet lese-, skrive- og konsentrasjonsvansker, hyperaktivitet, språkvansker, ufrivillig barnløshet, atferdsproblemer, det å være pårørende til alkoholikere, bekkenløsningsplager, kronisk utmattelse, kroniske smerter og leppe- / ganespalte. Denne kategorien rommer altså to av medikaliseringens tre konkrete uttrykk, slik disse er identifisert hos Lian (2006: 67).

Som drøftet i forrige kapittel er det relativt vanskelig å fastslå når den ekspanderende medikaliseringen av avvik begynte i samfunn som det norske. *Fenomenet medikalisering* er eldre enn *begrepet medikalisering* (Lian 2006: 66). Rent analytisk er imidlertid det mest interessante i denne sammenheng at medikaliseringsbegrepet regnes som tilknyttet en kontinuerlig ekspanderende sosial, profesjonell, politisk og kulturell virksomhet. Dette medfører at den kvantitative og kvalitative utvikling i det illustrerte materialet, som her er gjenstand for fortolkende drøfting, kan fortolkes innenfor et medikaliseringsrelatert rammeverk.

Et annet påfallende trekk ved tilveksten av organisasjoner i perioden 1971-1990, er at 44 av organisasjonene i denne tilveksten må regnes som helt eller delvis diffuse i forhold til de kriteriene som er skissert i forrige kapittels avsnitt 2.1.1; sammenhengen med det "parsonianske" sykdomsbegrepet og sykerollens definisjonsforutsetning.<sup>82</sup> Dette illustrerer

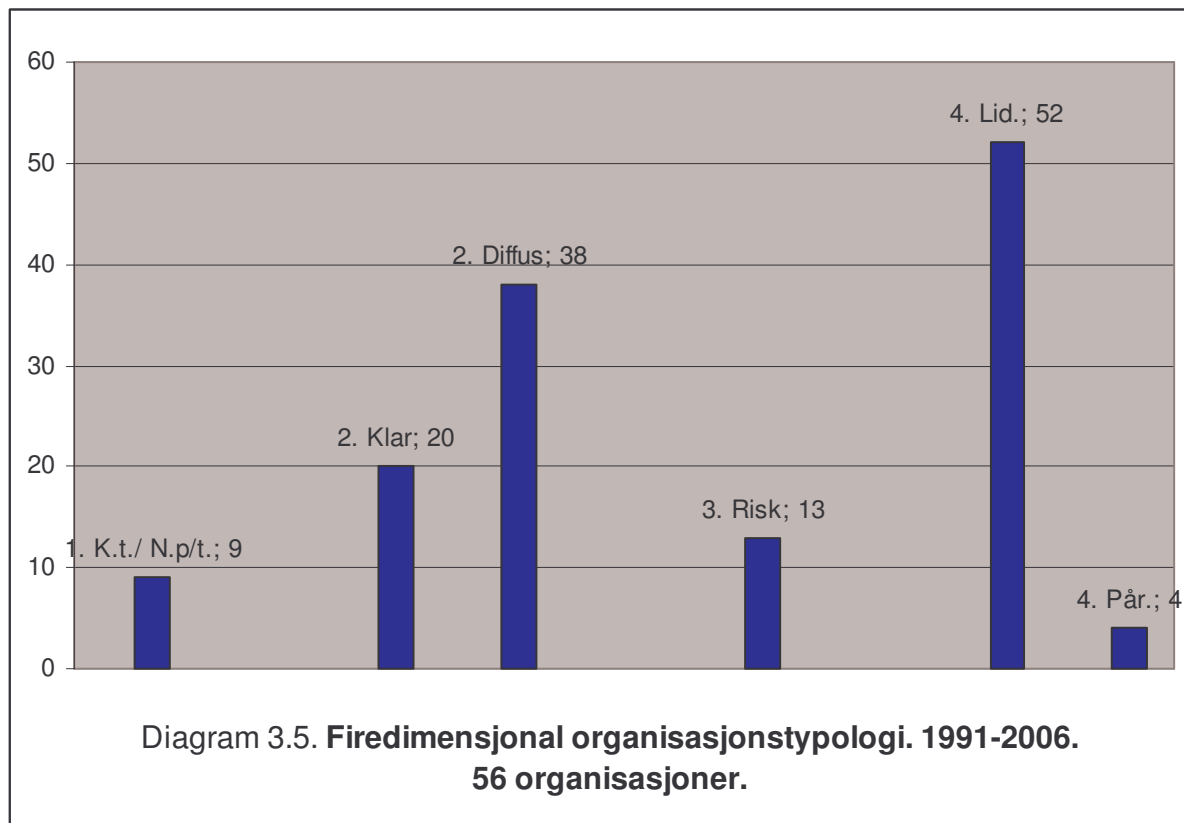
---

<sup>81</sup> Organiseringen rundt de "nye" avvikene kan også sees som uttrykk for større åpenhet, færre tabuer, og utbedrede informasjonskanaler. Medikaliseringens pluraliserende virkning kommer jeg tilbake til.

<sup>82</sup> Relatert til dette skillet mellom å være "helt eller delvis" diffus i forhold til de skisserte kriteriene, sikter jeg til det nevnte forhold at noen av organisasjonene har blitt gjenstand for dobbeltavkrysning i denne dimensjonen.

hvordan medikaliseringen er en ekspanderende prosess som medfører en utvidelse av sykdomsdefinisjonen.

I perioden fra 1990 til 2006 berikes utvalget med 56 nye organisasjoner.



I forhold til medikaliseringen av avvik og lidelser er de mest interessante ”nykommerne” i denne perioden organisasjoner som er orientert rundt proteinintoleranse, tvangslidelser, albinisme, migrene, nakkesleng, amputasjon / protesebruk, det å være pårørende innenfor psykiatrien, lokale smerter tilknyttet henholdsvis livmor og kjeveledd, det å være forelder til barn med spise- og ernæringsforstyrrelser, overvekt, det å være transkjønnet, generell status som pasient eller pårørende, og misdannelser i kraniet og ansiktet. I forhold til den forrige perioden som ble drøftet, 1971 til 1990, er det få prinsipielle ”nyheter” i denne tilveksten av organisasjoner. Imidlertid kan det sies om hele perioden fra 1971 til 2006 at materialet, for det første, åpenbart illustrerer en betydelig tilvekst i både formelt og sosialt reelle sykdomsdefinisjoner. Videre kan materialet tolkes som et uttrykk for en utvidelse av selve *sykdomsdefinisjonen*. Mens avvikene som ble organisatorisk representert i perioden før 1971 var orientert rundt funksjonalitet og dysfunksjonalitet, virker avvikene som ble representert etter 1971 delvis å være noe mer diffuse i sin tilknytning til denne typen avviksdimensjoner. I

tilveksten av organisasjoner fra og med 1991 til og med 2006 er 9 av de 56 organisasjonene kategorisert som tilknyttet lidelser / tilstander som tildligere kan ha vært, eller er, betraktet som karaktertrekk eller naturlige tilstander / prosesser. Eksempler på dette er transkjønnethet, spilleavhengighet og albinisme. Videre er 38 av de 56 organisasjonene i tilveksten kategorisert som tilknyttet lidelser / tilstander som er helt eller delvis *diffuse* i forhold til de nevnte kriteriene for dimensjonen klar / diffus.

I perioden fra og med 1971 til og med 2006 er 26 av i alt 128 typologiserte organisasjoner i diagram 3.4 og 3.5 kategorisert som tilknyttet spesielle kjennetegn ved eller kunnskaper / oppdagelser tilknyttet samfunnsprosessene som av Beck (2000) defineres som tilhørende et risikosamfunn.<sup>83</sup> Spesielt illustrerende eksempler i denne sammenheng er organisasjoner som er tilknyttet ulike former for intoleranse overfor næringsmidler / - stoffer (gluten- og proteinintoleranse), spiseforstyrrelser, arbeidsmiljørelaterte skader, generell status som pasient eller det å ha en lidelse som ikke er entydig sykdomsdefinert av den medisinske ekspertisen. I tillegg til disse typene organisasjoner, er også organisasjoner konsentrert rundt det å for eksempel være pårørende til alkoholikere, kategorisert som tilknyttet risikosamfunnets kjennetegn, kunnskap og oppdagelser. Dette bringer oss over på den siste dimensjonen i typologien; hvorvidt organisasjonen hovedsakelig er konsentrert rundt menneskene som har den aktuelle lidelsen, eller deres pårørende. 17 av 149 organisasjoner er helt eller delvis konsentrert rundt det å være pårørende. Dette er i utgangspunktet et beskjedent tall, men 4 av disse 17 organisasjonene må antas å ha et svært bredt nedslagsfelt hva angår sykdomsdefinerte tilstander og diagnoser.<sup>84</sup> Dermed er det grunnlag for å påstå at organisasjonsutviklingen til en viss grad også er uttrykk for en tiltakende medikalisering av det å være pårørende.

På et generelt nivå identifiserer Selle og Wollebæk det de kaller en økende *egenorganisering* fra 1980 til 2000, og hevder på bakgrunn av dette at organisert fritid og interessekamp er i ferd med å erstatte de tradisjonelle folkebevegelsene i et organisasjonssamfunn som rent

---

<sup>83</sup> Her må antydningen om de relativt strenge definisjonskriteriene i avsnitt 2.1.1 i forrige kapittel, bæres i mente. Utvalget som helhet blir i dette kapittelet generelt drøftet opp mot mange av de prosessene som regnes som sentrale i risikosamfunnet.

<sup>84</sup> Disse fire er *Foreningen for Pasienter og Pårørende*, *Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende*, *Handikappede Barns Foreldreforening* og *Norsk Foreldrelag for Funksjonshemmede*. Samtlige av disse organisasjonene er stiftet etter 1973. Det relativt strenge kriteriet for kategorisering i denne dimensjonen (, se avsnitt 2.1.1 i forrige kapittel), medfører selvfølgelig at andre organisasjoner enn de 17 også kjennetegnes av en delvis fokusering på de pårørende, uten av dette kan identifiseres som organisasjonens primære formål.

kvantitativt, hva angår antall organisasjoner, er omtrent uforandret de siste 20 årene (2002: 79-80). For helse- og sosialfeltet sin del finner Selle og Wollebæk at det har skjedd: <sup>85</sup>

*... omfattande og svært interessante endringar. Talet på interesseorganisasjonar for ulike sjukdomar og handikap er tredobla i løpet av tjue år, samstundes som dei fleste breitt orienterte sosiale og humanitære organisasjonane går tilbake.* (Selle og Wollebæk 2002: 87)

Mitt materiale, som er avgrenset etter kriteriene som ble drøftet i forrige kapittel, viser at antallet organisasjoner kan sies å ha blitt mer enn tredoblet i perioden det henvises til her.<sup>86</sup> Denne markante økningen i helse- / diagnoserelaterte organisasjoner, kan sees som uttrykk for utviklingen av et nytt tyngdepunkt i den norske velferdsstaten; helse og sykdom. Statistikk fra Statistisk Sentralbyrå viser eksempelvis hvordan antall leger i Norge øker fra cirka 4000 i 1960 til cirka 10 000 i 1984, mens antall sykepleiere i samme periode øker fra cirka 10 000 til cirka 35000.<sup>87</sup> Oversikt over antall årsverk ved somatiske sykehus og øvrige somatiske helseinstitusjoner, viser en økning på cirka 10 % for leger fra 2002 til 2005, cirka 5 % for sykepleiere i samme periode.<sup>88</sup> Mens antall senger ved norske somatiske sykehus faktisk reduseres noe i denne perioden, viser økningen i antall utskrivninger og dagbehandlinger at flere pasienter likevel behandles ved disse sykehusene.<sup>89</sup>

Imidlertid kan også utviklingen i perioden fra 1970 til i dag, tolkes som en relativ frikopling fra velferdsstatens ideologisk-politiske fokus og målsetning. En del av organisasjonene ser ut til å representere et betydelig innslag av både et estetisk kroppsfokus og en trend konsentrert rundt kroppen som gjenstand for et "bunnløst" forbedrings- og kontrollpotensial, slik Møen (2002) og Lian (2006) beskriver. Eksempler på organisasjoner som i vid forstand kan sies å representere et slikt innslag, er *Norsk Interesseorganisasjon for stamme*, *Norsk Interesseforening for Kortvokste*, organisasjoner tilknyttet spiseforstyrrelser, *Landsforeningen Alopecia Areata* (som er en forening for mennesker med flekkvis håravfall),

---

<sup>85</sup> Selle og Wollebæk ser imidlertid ikke ut til å knytte denne utviklingen opp mot medikaliseringsprosessen og den generelle fortolkningsrammen som legges til grunn i mitt prosjekt.

<sup>86</sup> For drøfting av avgrensningskriteriene, se kapittel 2, avsnitt 2.1.

<sup>87</sup> (<http://www.ssb.no/histstat/aarbok/ht-0302-117.html>).

<sup>88</sup> (<http://www.ssb.no/emner/03/02/speshelsesom/tab-2006-06-21-01.html>)

<sup>89</sup> (<http://www.ssb.no/emner/03/02/speshelsesom/>). Tall for perioden fra 1930 til og med 1991 viser at sengeplassene ved norske allmennsykehus mer en dobles fra 1930 til 1969, for så igjen å halveres frem til 1991, mens antall behandlede pasienter øker i perioden 1977 til 1991. For psykiatriske sykehus er imidlertid både utviklingen i antall senger og antall behandlede pasienter negativ i denne perioden (<http://www.ssb.no/histstat/tabeller/4-4-20t.txt>) / (<http://www.ssb.no/histstat/tabeller/4-4-21t.txt>)

*Leppe-Ganespalte Foreningen, Norsk forening for albinisme, og Landsforeningen for Overvektige.*<sup>90</sup>

Dersom det er en adekvat tolkning av det drøftede materialet at det er et organisatorisk uttrykk for sosiale bevegelser tilknyttet sykdomsbegrepets utvidelse og endring i og med medikaliseringen, må dette trolig settes i sammenheng med prosessene som er nærmere beskrevet i kapittel 1.<sup>91</sup> Altså samvirker prosessene tilknyttet Becks (2000) begrep *risikosamfunnet*; individualisering og risikoforståelse, samt endringene i forholdet mellom ekspert- lekkunnskap med denne utvidelsen i sykdomsbegrepet.

---

<sup>90</sup> Hva angår betraktningen av organisasjoner tilknyttet spiseforstyrrelser som et uttrykk for et estetisk innslag, kan nok eksempelvis diagnosen ortoreksi; et sykkelig fokus på sunn livsstil og næringsinntak, tilknyttes et estetisk og kontrollorientert kroppsfokus. Dette illustrerer hvordan innslagene av estetikk og fokus på kroppskontroll kan ha sosiale konsekvenser som i seg selv skaper høyst reelle sosiale og / eller helserelaterte problemer for de involverte.

<sup>91</sup> En typologisert grafisk illustrasjon av hele utvalget av organisasjoner som helhet, er vedlagt som vedlegg 1.



#### 4. MEDIKALISERINGEN I SAMSPILL MED ANDRE SAMFUNNSPROSESSER.

I forrige kapittel argumenteres det for at medikaliseringen som prosess tydelig uttrykkes gjennom utviklingen i norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv. Som bakgrunn for organisering må imidlertid medikaliseringsprosessen sees i sammenheng med noen andre sentrale samfunnsprosesser. I dette kapittelet vil medikaliseringen og organiseringen i så måte knyttes opp i mot individualisering, individualiserte risikoprofiler, moderne sekulær medisin og sosialmedisin. Den vil også bli sett i lys av bevegelser mellom et negativt og et positivt helsebegrep, som bakgrunn for et konfliktskapende forhold mellom sykdomsdefinisjon og sykdom som rolle. Etter beskrivelsen av den diffuse lidelsen *myalgisk encefalopati (M.E) / chronic fatigue syndrome (C.F.S)*, gjentas problemstillingen og forskningsspørsmålene det videre arbeidet baseres på.

##### 4.1. Medikaliseringsprosessens forhold til individualisering.

Det er en relativt utbredt oppfatning innenfor samfunnsvitenskapene at perioden som nå har blitt drøftet i lys av medikaliseringsprosesser, også kjennetegnes av en generell individualiseringstendens. Den sannsynliggjøres i betydelig grad av utvalget av norske helse- / diagnoserelaterte organisasjoner.

Materialet illustrerer den omfattende økningen i antallet medisinske klassifiserte diagnoser som finnes (Lian 2006: 65). Denne økte diagnostiseringen er, i følge Hallerstedt, et uttrykk for en individualiseringsrelatert økt interesse for kategorisering og sortering av mennesker (2006: 16). Dette kan mer generelt knyttes opp mot det vi kan kalle kroppen og helsens økte identitetsrelevans. Denne har i følge Lian sammenheng med en identitetssøken i og med en individualisering (Lian 2006: 72) som har med oppløsningstendensene i industrielle kollektiver og institusjoner å gjøre. Disse tendensene til det Hallerstedt kaller en kollektiv meningsdestruksjon (2006: 12), regnes videre av Beck (2000) for å være tilknyttet framveksten av risikosamfunnet. Sammenholdt med de konkrete trussebildene dette risikosamfunnet kretser rundt, bidrar individualiseringen ifølge Johannisson til en form for (følt) individualisering eller subjektivering av risiko (2006: 36-40). I denne sammenheng hevder Zygmunt Baumann at legitimitetsgrunnlaget for velferdsstaten / statsapparatet er i ferd med å endres, på grunn av en individualisert risikoforståelse. Endringen gir seg utslag i en

overgang fra en kollektiv, sosial velferdspolitik rettet mot arbeidsmarkedets skadevirkninger overfor ulike grupper, til en individualisert sikkerhetspolitikk rettet mot individualiserte risikoprofiler, eksempelvis sykdom og kriminalitet. Den sosiale produksjonen av, og vernetiltakene mot, individualisert risiko fungerer som legitimitetsgrunnlag for dagens statsapparater, i følge Baumann (2005: 99-101). Johannisson identifiserer slike (individualiserte) risikobilder på 1980- og 90-tallet. Disse handler om den vitenskapelige og sosiale etableringen av risikoforståelse tilknyttet forholdet mellom mennesker og naturen på den ene siden, og de moderne produksjonsformene på den andre. I sammenheng med den forsterkede følelsen av en syk verden og syke mennesker, som Johannisson (2006: 35) identifiserer som et ”åttitallsfenomen”, kom en del av de relativt diffuse diagnosene inn i bildet. Eksempler på disse er kvikksølvforgiftning, el- og bildeskjermallergi, multippel kjemisk overfølsomhet, fibromyalgi, kronisk tretthet, kroniske smerter, whiplash og panikkangst (2006: 35).<sup>92</sup> Videre kan endringer relatert til arbeidsliv, arbeidsmiljø og slitasje sies å ha brakt enda en individualisert risikodimensjon inn i bildet på 1990-tallet (Johannisson 2006: 35 / 36 ).

En mulig tolkning av den enorme økningen i antall diagnoser, og spesielt de diffuse diagnosene eller lidelsene, er at denne individualiseringen av risiko gir seg utslag i et massivt press mot forvalterne og portåpnerne i forhold til den industrielle, ”parsonianske” sykerollen; helseprofesjonene. Dette kommer jeg tilbake til. Et sentralt fenomen i denne sammenheng, er *inverseringen* av forholdet lege – pasient tilknyttet de diffuse lidelsene. Bury anser dette fenomenet som særlig relevant i forhold til det han kaller ”*problematic and contentious disorders*”, altså omstridte lidelser (2005: 13). Paradokset tilknyttet disse lidelsene er at det er pasienter, og ikke leger, som hevder at deres sykdom er resultat av en underliggende biologisk attributt. Legene på sin side advarer mot medikaliseringen av ”*non-diseases*” (Bury 2005: 13). Ifølge Johannisson har helseprofesjonene i perioden det her er snakk om, likevel respondert på dette forhandlingspresset nettopp med økt diagnostisering (2006: 36), noe som gir opphavet til det Lian (2006: 75) kaller den ”diagnostiske kultur”. Denne kulturen synes videre å bidra til den nevnte utvidelsen av *sykdomsdefinisjonen*. Som antydning fører dette trolig til forandringer i forholdet mellom denne og sykerollen sitt innhold.<sup>93</sup> Dette kan blant annet skyldes at den diagnostiske kultur i perioden fra 1970 og fram mot i dag, har eksistert side om

<sup>92</sup> Med ”kronisk tretthet” mener Johannisson trolig myalgisk encefalopati / kronisk utmattelsessyndrom. Diagnosen ser ut til å ha blitt navngitt i 1988 ([http://no.wikipedia.org/wiki/Myalgisk\\_encefalopati](http://no.wikipedia.org/wiki/Myalgisk_encefalopati)).

<sup>93</sup> Dette er illustrert i diagram 3.3, 3.4 og 3.5: En betydelig andel av organisasjonene har et uklart forhold til den tradisjonelle ”parsonianske” sykerollen.

side med en betydelig fokusering på problematikk tilknyttet sykefravær. I følge Johannisson har derfor sykdomsdefinisjonen ”havnet i en krise” som i all hovedsak handler om et økende gap mellom sykdom som avvikskategori og sykefraværet som arbeidsrelatert, eller funksjonelt, fenomen (2006: 33). Dette gir grunn til å tro at individualisert risikofølelse, sammen med det individualiserte og aktivistiske kroppsfokus som skisseres i kapittel 1, i dag medfører et økt press mot sykdomsdefinisjonen og sykerollen, som i sin tur havner i ”disharmoni” som et resultat av dette presset. Økt skepsis til sykdomspåberopelse på den ene side og medikaliseringens diagnostiske kultur på den andre (Johannisson 2006) medfører videre trolig at diagnosen og sykdommen som allment legitime avvikskategorier i forhold til den ”parsonianske” sykerollen, trekkes i tvil. Nasjonaløkonom Bo Södersten sin kommentar til det økte sykefraværet i 1980-tallets Sverige, gir uttrykk for noe av nettopp denne skepsisen. Han hevdet at økningen ikke skyldtes dårlige arbeidsforhold eller andre helseproblemer, men derimot en av menneskets ”heteste drømmer”; drømmen om den arbeidsfrie inntekten (Johannisson 2006: 32).

Når forholdet mellom sykdomsdefinisjonen og sykerollens innhold i en slik grad blir gjenstand for forandringsprosesser, kan det nevnte fokuset på helse som et personlig ansvar (Lian 2006, Møen 2002, Turner 2004: 84) også sees i nær sammenheng med dette. Dermed kan en anta at den individualiserte risikoforståelsen resulterer i en kamparena der stridstemaet synes å være adgangen til en legitim rolle som syk. Individualiseringen synes gjennom dette å lede til utviklingen av en ny konfliktlinje i sivilsamfunnet, og kan paradoksalt nok dermed sies å lede til *organisering*.

#### 4.2. Sammenhengen mellom individualisert risikoforståelse og organisering.

I forrige avsnitt og i kapittel 1 har en tiltakende individualisering og et stadig mer omfattende (medikalisert) trusselbilde blitt drøftet. Dermed kan den økte organiseringen rundt helse og diagnose for det første sees som uttrykk for et behov for fellesskap relatert til den grunnleggende utrykghetsfølelsen i forhold til sykdom og død i naturen og hos menneskene, slik denne beskrives av Møen (2002), Beck (2000) og Johannisson (2006). Ekspertkunnskapens økte sentralitet og utsettelse for demokratisering og skepsis, kan sees som en viktig bakgrunn for organiseringen. Dette særlig i forhold til organisasjoner tilknyttet de mer diffuse lidelsene, som i noen grad ovenfor har blitt kategorisert som organisasjoner

med særlig tilknytning til risikosamfunnet. I og med at medikaliseringen åpenbart medfører flere og flere grunner til å definere og føle seg som *syk*, samtidig som skepsisen mot sykdomspåberopelse ser ut til å være økende, kan organiseringen helt klart sees som uttrykk for nettopp dette. Da blir det tredje trinnet i Conrad og Schneiders nevnte modell for medikalisering av avvik sentralt; avviket må etableres rent allment som et *akseptert* medisinsk avvik (1992: 267). Dette elementet av aksept for avviket og sykdomsdefinisjonen av det, kan imidlertid tilknyttes to nokså forskjellige tolkningsalternativer relatert til den sosiale bevegelsen bak organiseringen.

Beck hevder at de sosiale bevegelsene i et risikofyllt og individualisert samfunn rent kvalitativt preges av en annen form for kollektivism enn de gamle fellesskapene tilknyttet det industrielle samfunnet. I lys av det Beck kaller "prestasjonstenkning" i forbindelse med individualiseringens ideal rundt selvrealisering, er det "sosiale klimaet" spesielt gunstig for politisk organisering på bakgrunn av "tildelte" kjennetegn. Denne typen kjennetegn kan være hudfarge, kjønn, etnisk tilhørighet, alder og *fysisk handikapp* (Beck 2000: 162). Det nye med denne prestasjonstenkningen i forhold til et rent funksjonalistisk prestasjonskonsept, synes altså å være selvrealiseringsaspektet, som ikke lenger kretser rundt arbeid og kjernefamilie (Beck 2000: 158-159).<sup>94</sup> Selvrealiseringsmotiver kan trolig påstås å være langt mer mangefasetterte enn tradisjonelle motiver for politisk organisering; klassekamp og arbeidsvilkår. Dette medfører, i følge Beck, at sivilsamfunnet i risikosamfunnet i langt større grad preges av forbigående organisering på bakgrunn av formål begrenset i tid og rom. Denne organiseringen kretser videre rundt individuell seleksjon på bakgrunn av den enkeltes målsetninger og motiver (Beck 2000: 162). Et slikt perspektiv på den type organisering en ser i utvalget av norske helse- / diagnoserelaterte organisasjoner, kan kalles *individualistisk kollektivism*. Dette perspektivet er utgangspunkt for å tolke diagnoseorganisasjonene som en form for løse koalisjoner av individer som gjennom organisasjonen søker muligheten for tilgang til politiske, økonomiske og sosiale rettigheter, hovedsakelig på vegne av seg selv. Videre kan en slik individualistisk orientering innenfor kollektive størrelser også knyttes opp i mot den biologisk-vitenskapelig baserte moderne medisin. Denne er i sin essens basert på individuell diagnostisering og eventuell individuell behandling. Herunder kan utviklingen som skisseres i forrige kapittel sees som motivert av de individuelle forhåpningene om

---

<sup>94</sup> Med "funksjonalistisk prestasjonskonsept" menes den type prestasjonskonsept som er nevnt i forbindelse med Parsons antakelse om institueringen av krav og normer til individer og prestasjoner som et trekk ved ethvert samfunn.

rasjonell, vitenskapelig medisinsk intervensjon i individenes kropp og helsetilstand, basert på et gjennomslag for sykdomsdefinering av individenes tilstand. Altså vil organisasjonene også kunne tolkes som kollektiver organisert på bakgrunn av individuelle målsetninger og forhåpninger innenfor en rasjonell, biologisk-vitenskapelig individorientert medisin. Slik kan den individualistiske kollektivismen som fortolkningsalternativ sies å ha bakgrunn i to forskjellige antakelser om medlemmenes individuelle forutsetninger. For det første kan det være snakk om en individuell tilgang til politiske, økonomiske og sosiale rettigheter. For det andre kan det være snakk om individuelle målsetninger og forhåpninger tilknyttet den moderne medisin. Som tolkningsramme varierer nok den individualistiske kollektivismens treffsikkerhet i det uensartede materialet av organisasjoner.

Imidlertid synes organiseringen tilknyttet lidelser og diagnoser i materialet generelt sett å illustrere en politisk dimensjon som er enda videre, eller representerer et økt presisjonsnivå, i forhold til den antydde generelle striden rundt en legitim sykerolle eller individuelle målsetninger av de typene som nettopp er skissert. Eksempler på denne utvidede politiske dimensjonen ser en blant annet gjennom dannelsen av en type organisasjoner som er tilknyttet en eller flere relativt generelle diagnoser eller avvikskategorier, men som representerer en snevrere ”sosialkategorisk” undergruppe. Synshemmede Akademikeres Forening, Landsforeningen for trafikkskadde i Norge, Interessegruppe for Synshemmede EDB-brukere, Funksjonshemmedes Studieforbund og Arbeidsmiljøskaddes Landsforening er eksempler på slike organisasjoner. I tillegg finnes det eksempler på organisasjoner som er orientert mot medlemmenes generelle status som pasient og / eller pårørende. Eksempler på disse er Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri og Foreningen for Pasienter og Pårørende. Hvorvidt disse eksemplene er uttrykk for individualistisk kollektivism, ligger det utenfor dette prosjektets rammebetingelser å forfølge nærmere. Det økte presisjonsnivået i og med organiseringen av snevrere definerte pasientgrupper, som trafikkskadde og funksjonshemmede studenter, er imidlertid en av flere indikasjoner på at den individualistiske kollektivismen som fortolkningsramme ikke er uttømmende for utviklingen som helhet.

Ett alternativ til en slik tolkning er at den kraftige veksten i antall diagnoseorganisasjoner er en form for reell revitalisering av sivilsamfunnet, med tyngdepunkter i andre typer konflikter og kamparenaer enn i industrisamfunnet. Dette innebærer for såvidt ikke at antakelsen om en ny konfliktlinje konsentrert om legitime og illegitime sykeroller ”forlates”, men at antakelsene rundt motivasjonene bak og funksjonen til helse- / diagnoserelaterte

organisasjoner utvides. Dette alternative perspektivet innebærer en fortolkning av diagnoseorganisasjonene som *kollektiver*, med dette begrepets mer konvensjonelle innhold som utgangspunkt. Bakgrunnen for dette alternative perspektivet er antakelsene om at sykdom som begrep og rollegrunnlag er gjenstand for forhandlinger og konflikt, og at helse i økende grad sees på som et personlig ansvar og en (subjektivt) risikodimensjon. Det kan altså være snakk om grupperinger med kollektiv identitet, som kjemper *mot* utrygghetsfølelse, sosial stigmatisering og mistenkeliggjøring og eventuelt *for* aksept og verdsetting av å være annerledes eller avvikende. Med dette får det økte fokuset på helse, i og med den drøftede medikaliseringen og individualiseringen (av risiko), en litt annen rolle i fortolkningen av den omfattende veksten i antall helse- / diagnoserelaterte organisasjoner. Relatert til et antatt behov for å få anerkjennelse for en lidelses- eller avvikstilstand gjennom en legitim sykerolle, og eventuelt en diagnose, innebærer dette perspektivet en forestilling av diagnoseorganisasjonen som som et fellesskap som er målet i seg selv. Dette vil videre si at fellesskapet ikke primært er et middel til en diagnose eller legitim sykerolle, med de politiske, økonomiske, sosiale eller medisinske muligheter dette medfører, men rettigheter og mål som er mer omfattende.

Dersom den individualistiske kollektivismen motiveres av gevinster tilknyttet individuelle politiske, økonomiske, medisinske og sosiale rettigheter, en slags "every man for himself", kan dette andre alternativet sies å handle om gjenvinnelse av trygghet, eller kollektive politiske, økonomiske og sosiale rettigheter av en noe mer grunnleggende og prinsipiell karakter. Et sentralt eksempel her, er kollektiv frigjøring fra tvilsomme moralske stempler. Kanskje handler den voldsomme økningen i antall helse- og diagnoserelatert organisasjoner om fellesskap som dyrker annerledeshet, identitet og fellesskap på bakgrunn av felles erfaringer og situasjon? Per Solvang (2002) sin identifisering av de diskursive dikotomiene *normalitet – avvik* på den ene siden og *oss – de andre* på en andre siden, er et analytisk utgangspunkt for antakelsen om et mer reelt kollektiv av denne typen.<sup>95</sup> Relatert til diskursen "oss – de andre" (Solvang 2002: 183), kan organisasjonene i utvalget tolkes som framveksten av motstandsbevegelser mot undertrykking av "unormale" grupper i samfunnet. I et slikt perspektiv, kan kanskje helse- / diagnoserelaterte organisasjoner sies å gi uttrykk for det en kan kalle en *identitetspolitisk kollektivism*, som i sin essens skiller seg fra den

---

<sup>95</sup> Diskursene identifiseres og drøftes av Solvang i forbindelse med en politisk debatt som oppsto om bildet "Pissing Woman" av Odd Nerdrum, der kunstneren har portrettert en funksjonshemmet kvinne som urinerer liggende.

*individualistiske kollektivismen*. Dette gjennom reelle kollektive motiver, i tillegg til motiver tilknyttet adgangen til den legitime sykerollen. En slik identitetspolitisk kollektivismen kan videre sies å være tilknyttet et vidt sosialmedisinsk perspektiv. I sosialmedisin vektlegges kollektive sosiale forhold som forurensning, samt forskjeller i inntekt og utdanning, som forklaringer på ulike typer helseproblemer (Turner 2004: 109-110). For utvalget av organisasjoner sin del, kan et sosialkonstruktivistisk syn på helseproblemer, som en del av et sosialmedisinsk perspektiv, legges til grunn som fortolkningsramme. Lian eksemplifiserer et slikt syn i og med drøftingen av de såkalte z-kodene og medikaliseringens konvertering av sosiale problemer til individuelle problemer (2006: 65-66 / 78).<sup>96</sup> Utviklingen i det norske helse- / diagnoserelaterte organisasjonslivet kan dermed ses som uttrykk for et økende behov for å endre de sosiale vilkår og det sosiale miljøet, eksempelvis gjennom kampen *mot* de kollektive, tvilsomme moralske stemplene og *for* verdsetting av annerledeshet / variasjon.

I forkant av en nærmere undersøkelse av og avveining mellom disse to tolkningsalternativene, bør konturene av den kamparenaen som antydes ovenfor, oppsummeres og beskrives noe nærmere.

### 4.3. Endringer i sykdomsbegrepet og revitalisering av den tradisjonelle sykdomsforståelsen.

Den identifiserte medikaliseringsprosessen fra 1960-tallet og fram mot i dag har en rekke sentrale implikasjoner og følger for vår tids sykerolle og vårt sykdomsbegrep. Disse knytter seg til vårt forhold til avvik, og er også relatert til vårt forhold til helse og kropp som et personlig, aktivt prosjekt.

#### 4.3.1. Medikalisering og de økte kravene til vår helsemessige normaltilstand.

En kan fastslå at sykdomsbegrepet som til enhver tid er gjeldende eller dominerende i et samfunn, i stor grad er avhengig av medikaliseringsprosesser i det aktuelle samfunnet. Hva som er definert som *sykdom* er avhengig av hva som *sykeliggjøres*. Medikaliseringsprosessens konkrete uttrykk, slik disse beskrives av Lian og knyttes opp mot utviklingen som skisseres i

---

<sup>96</sup> Z-kodene er konsentrert rundt egenskaper, følelser eller tanker som kan medføre behov for å kontakte helsevesenet. Eksempler her er det å stryke til en eksamen, å være i konflikt med naboer eller kolleger, å ha lav inntekt, å ha kulturelle tilpasningsvansker eller å ha vanskelige svigerforeldre (Lian 2006: 65-66).



forrige kapittel, bidrar helt klart til en kraftig utvidelse av sykdomsbegrepet. Stadig flere tilstander, fenomener, problemer og ulike typer risiko inkluderes i det. I denne sammenheng er det viktig å belyse hva denne ekspanderende sykelliggjøringen gjør med vårt forhold til avvik. Lian argumenterer for at medikaliseringen bidrar til at vår toleranse overfor avvik blir mindre (2006: 80). Herunder nevnes behandling av menns håravfall og ereksjonsproblemer, og kvinners plager i overgangsalderen som sykelige tilstander, som en form for praksis som bidrar til å redusere aksepten for disse fenomenene som noe normalt og naturlig (Lian 2006: 79/80).

Et slikt økende press mot normalitetsbegrepet er på en og samme tid både årsak til og virkning av medikaliseringsprosessen. Bruken av normalitetsbegrepet innenfor de medisinske og medikaliserende rammer, ser ut til å bidra sterkt til presset mot det. Innenfor den moderne medisinen har *normalitet* som begrep sine røtter i biologisk tankegang, og forstås ofte som det sunne og friske (Lian 2006: 81). Normalitetsbegrepet blir også en normativ standard, da det gjerne er det *ønskelige* som ikles normalitetsdrakten.<sup>97</sup> Medisinsk teknologi og kunnskap har gjort at vi stadig i større grad kan velge hvor vi vil *sette standarden for normalitet* (Lian 2006: 82). Dette gjøres innenfor et sosialt klima som er preget av sterke profesjonelle interesser og en stadig økende forventning i forhold til vår fysiske og psykiske *normaltilstand*. I denne sammenheng trekker Lian inn Durkheim sitt begrep *anomi*; en tilstand av normløshet som har sin sentrale årsak i at menneskelige behov ikke møter eksterne grenser. Dermed er menneskene dømt til en streben etter behovstilfredsstillelse som aldri blir fullbyrdet (Lian 2006: 83). Videre knytter Lian denne anomiske tilstanden opp i mot medikaliseringsprosessen, og stiller følgende spørsmål:

*Kanskje er det slik at vi stadig flytter grensen for hva vi opplever som friskt; at vi legger lista stadig høyere, og dermed bidrar til å opprettholde eller til og med øke avstanden mellom hva vi faktisk har og idealtilstanden?* (Lian 2006: 84)

På et eksistensielt nivå handler dette spørsmålet om vårt generelle helsebegrep, og grensene for det. I denne sammenheng kan en skille mellom et positivt og et negativt helsebegrep. Det positive helsebegrepet kan eksemplifiseres gjennom Verdens Helseorganisasjon (WHO) sin velkjente definisjon av helse:

---

<sup>97</sup> Denne tendensen er også klar hos Parsons; det normale er det å være i stand til å utføre verdsatte oppgaver og rolleutøvelse i det sosiale systemet. De fire avvikstypene hos Parsons er i utgangspunktet uønskede (1988: 150).

*Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.*<sup>98</sup>

Medikaliseringsprosessen, slik Lian beskriver den, kan sees som nettopp en anomisk flytting av grensene i forhold til hva vi skal legge i dette positive helsebegrepet. Det *negative* helsebegrepet, som simpelthen kan defineres som ”fraværet av sykdom eller lyte”, ser ut til å være sterkt tilknyttet det parsonianske helsebegrepet. Herunder er det avgjørende hvorvidt individet regnes som å være i stand til å ivareta sine oppgave- og rolleforpliktelser. Utviklingen i norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv, slik denne skisseres i forrige kapittel, kan sees som uttrykk for en bevegelse fra et negativt til et positivt helsebegrep. Likevel ser den rent prestasjonsorienterte målestokken for helse og sykdom ut til å eksistere side om side med det positive helsebegrepet, på bakgrunn av noen bestemte medikaliseringsrelaterte prosesser.

#### 4.3.2. Sykdom som pluralistisk hverdagsfenomen: Et ”tveegget sverd”.

Medikaliseringsprosessens forhold til avvik og normalitet kan neppe regnes som entydig. Samtidig som medikaliseringen på den ene side nok kan sies å medføre en innsnevring i aksepten for avvik, medfører den også en ufarliggjøring og kropps- / helserelatert pluralisme. Som Lian argumenterer for, har medikaliseringen i utgangspunktet medført at uønskede avvik gjerne har blitt omdefinert fra en karakterbrist til en sykdom eller et helseproblem (2006: 78). Denne omdefineringen er også tydelig som et utgangspunkt i Parsons sin teoretisering rundt sykerollen; sykdommer er i utgangspunktet klart adskilt fra de andre avviksfomene; illojalitet, umoral og kriminalitet. Utviklingen av vestlig, biologisk-vitenskapelig basert medisin, har altså i utgangspunktet medført en undertrykkelse av den tradisjonelle, moralbaserte forståelsen av helse og sykdom. Det frigjørende aspektet ved denne undertrykkelsen kan neppe betviles av noen; den moralske stigmatiseringen på bakgrunn av sykdomstilstand reduseres i utgangspunktet kraftig gjennom forståelsen av sykdom som noe vilkårlig og ufrivillig.

Generelt hevder Lian at medikaliseringen bidrar til å frita både individet og samfunnet for ansvar, når medikaliseringen gjerne medfører at sosiale, samfunnsmessige problemer konverteres til individuelle helseproblemer. På denne måten blir et formelt og profesjonelt

---

<sup>98</sup> (<http://en.wikipedia.org/wiki/Health>)

ekspertsystem; helsevesenet, ansvarshavende for å løse problemene fremfor individet selv eller uformelle sosiale systemer (Lian 2006: 78). Dette er imidlertid en sannhet med visse modifikasjoner. Helse og sykdom kan på den ene siden sies å ha blitt ufarliggjort, hverdagsliggjort og uskyldiggjort gjennom medikaliseringen. På den annen side får imidlertid den sentrale posisjonen den medisinske ekspertkunnskapen får gjennom medikaliseringen, også et par andre sentrale implikasjoner. Møen (2002) beskriver hvordan denne formen for profesjonalisering av helse og sykdom medfører en mystifiserende distansering fra erfaringer relatert til sykdom og død, for enkeltindividet. Når ekspertkunnskapen bidrar til å løse opp grunnlaget for tradisjonelle erfaringer og tradisjonelt liv på denne måten, og i tillegg bærer preg av en konstant usikkerhet / uferdighet, en "inntil videre"-formel, bidrar denne kunnskapen til en eksistensiell form for tvilstilstand (Møen 2002: 8-9). På denne måten får også den nevnte undertrykkelsen av den tradisjonelle, moralbaserte forståelsen av helse og sykdom et undertrykkende aspekt. Kroppen, sykdomsfølelsen og døden er ufravikelige realiteter (Møen 2002: 14), men erfaringene tilknyttet sykdom og død er også blitt gjenstand for en mystifiserende distansering gjennom medikaliseringen og ekspertkunnskapen.

De gamle og ofte religiøst baserte kosmologiene som sykdom og lidelse ble forklart og forstått ut i fra, representerte en form for trygghet og forutsigbarhet relatert til menneskets skjebne (Giddens 1997: 78). Dette elementet forsvinner med undertrykkelsen av denne tradisjonelle forståelsen av helse og sykdom. Møen hevder videre at en generell tendens i det moderne samfunnet er at midler, fremfor målsetninger, blir de endelige mål for samfunnet (2002: 22). Når mennesket som følge av medikalisering og økt eksponering for ekspertkunnskapen havner i den skisserte, essensielle tvilstilstanden, gir dette moderne fokuset på midler fremfor mål seg utslag i en bestemt strategi relatert til denne tvilstilstanden: Det dominerende prosjektet blir å utvikle "verdensherredømme" over kroppen, sykdommen og døden gjennom asketiske midler som trening, medisinsk kontroll, diett, kosmetisk pleie, psykoterapi og andre former for "etterlevelse" av den medisinske ekspertkunnskapen (Møen 2002: 14).<sup>99</sup> På denne måten blir medikaliseringen av avvik og den medisinske ekspertkunnskapen et tveegget sverd: Frigjøringen ligger i at menneskets muligheter for å kontrollere sin egen kropp og helse har blitt større, mens undertrykkelsen ligger i at ekspertkunnskapen også blir en form for ytre tvangsmakt som kan gi seg utslag i

---

<sup>99</sup> Dette resonnementet er lagt til grunn når organisasjoner for mennesker med spiseforstyrrelser også er kategorisert som tilknyttet risikosamfunnet i organisasjonstypologiens 3 dimensjon. Diagnosen *ortoreksi*, som er omtalt i kapittel 1, tjener som et særlig illustrerende eksempel på tendensen.

tvangshandlinger eller fundamentalisme (Møen 2002: 9/20). Et spenningsforhold mellom medikalisert anerkjennelse av avvik som ufrivillig sykdom på den ene siden, og kravene til egeninnsats for behandling og normalisering av avvik på den andre, synes altså å foreligge her.

Den medisinske *ekspertkunnskap* synes altså også å ha den formen for imperative karakter som er beskrevet i forhold til den medisinske *teknologien* i kapittel 1; den er vanskelig å avvise når den først er tilstede. I et slikt "sosialt klima" med en økende kontrollorientering av kroppsidealet, vil nok også ulike typer avvik knyttet til estetikk og forestillinger om mangel på streng kontroll over egen helse medføre større sosiale omkostninger for sine "bærere".<sup>100</sup> Organiseringen rundt dette estetiske og kontrollorienterte innslaget i helsebegrepet, slik dette er eksemplifisert i slutten av forrige kapittel, kan tolkes som en konsekvens av disse sosiale omkostningene: Denne typen avvik kan være særdeles plagsomme for de rammede, tatt i betraktning endringstendensene i sykdomsdefinisjon og det økte fokuset på kroppskontroll.

Den sentrale tendensen ser altså ut til å være at kroppen i seg selv blir et mål og et prosjekt. Dette kan også sies å medføre at den tradisjonelle, moralbaserte forståelsen av helse og sykdom ikke ensidig undertrykkes, men også får et element av revitalisering. Når den medisinske ekspertkunnskapen har en imperativ karakter, og kontrollen over kroppen og helsen blir en slik sentral moderne strategi, blir også kravene og forventningene til enkeltindividets ansvarlighet i forhold til sin egen helsetilstand større (Lian 2006: 79, Melucci 1996: 81 / 85 / 88, Turner 2004: 84). Informasjonen om konsekvenser av usunn livsstil blir til et normativt krav om å unngå den. Dette gjelder for eksempel usunn mat, røyking og lite mosjon (Lian 2006: 79). Hellesnes sin betraktning om hvordan distinksjonen mellom sunt og usunt har tatt over noe av rollen til distinksjonen mellom moralsk rett og galt (Lian 2006: 79), er illustrerende for denne tendensen. I denne sammenheng er Statistisk Sentralbyrå sine betraktninger rundt *Levekårsundersøkelsen om helse, omsorg og sosial kontakt 2005* illustrerende:

---

<sup>100</sup> Kari Tove Elvebakkens identifisering av psykososiale årsaker som en vanlig forklaringsbakgrunn for overvekt, dette både på tross av og innenfor en profesjonell medisinsk forklaringsramme (2002: 63), kan tjene som eksempel på denne tendensen. Videre henviser Elvebakken til analyser av svensk helseopplysning, henholdsvis anno 1930-årene og 1980-årene, hvor Palmblad og Eriksson identifiserer en økning i tendensen til å vektlegge den enkeltes ansvar for egen helse (Elvebakken 2002: 64-65).

*Tallene for 2005 tyder på økt fysisk aktivitet i befolkningen. Det gjelder særlig i grupper over 24 år. Andelen som mosjonerer regelmessig øker mest i de eldste aldersgruppene. I tillegg er andelen som sier at de aldri mosjonerer vesentlig redusert i alle aldersgrupper. Det er en tendens til at tallene viser en kunstig høy økning fra 2002 og fram til i dag. Rapporteringen kan i noen grad være påvirket av medienes økte fokus på inaktivitet. Generelt blir det vanskeligere og vanskeligere å fortelle om vaner og levemønstre som ikke er sosialt akseptert.*<sup>101</sup>

Parallelt med dette moraliserende aspektet ved det økte helsefokus, har en i land som Norge hatt en omfattende debatt om sykefraværproblematikk i perioden som er gjenstand for diskusjon her. I Johannisson's drøfting av liknende forhold i Sverige går det fram at en på 1980-tallet opererte med tre hovedforklaringer på økt sykefravær. Medisinens imperative karakter var den ene av disse forklaringene: En stadig mer utviklet medisin økte i seg selv presset mot sykdomsbegrep og helsevesen. Den andre forklaringen gikk på at befolkningen hadde blitt eldre; et rent demografisk argument. Den tredje forklaringen gikk på at enkeltindividet tålte mindre av svakhet og ulike former for handikap (Johannisson 2006: 33). Med et mulig unntak i det demografiske argumentet, er ingen av disse forklaringene basert på at svenske arbeidstakers generelle helsetilstand hadde blitt svekket. For de to øvrige forklaringene sin del, ser disse ut til å være basert på en forestilt endring i allmennhetens *forhold til sykdom*, noe Johannisson illustrerer med ordet "sjukmoral", som en språklig nyvinning i 1980-tallets Sverige (2006: 32). Begrepet kan tolkes som uttrykk for en kulturell motreaksjon mot medikaliseringens utvidelse av sykdomsbegrepet. Det sentrale budskapet er fritaket fra rolle- og oppgaveforpliktelser sin sterke tilknytning til et negativt helsebegrep og forutsetninger i tråd med den "parsonianske" sykerollen.

Forholdet mellom *sykdom som begrep* og *sykdom som rolle* kan med dette sies å kompliseres gjennom en utvidelse av sykdomsdefinisjonen på den ene siden, og en tiltakende skepsis til de moralske aspektene ved både en sykdomstilstand og sykdomspåberopelse på den andre. Dette får konsekvenser for den differensieringen mellom sykdom og andre former for avvik, som i utgangspunktet følger av sykerollen og dens tilknytning til biologisk-vitenskapelig vestlig medisin. Medikaliseringen ser ut til å gi stadig flere grunner til å føle og å hevde seg syk. Samtidig ser den også til å føre til større krav og en høyere terskel for inngang til sykerollen, gjennom det økte fokuset på personlig helsekontroll som den her antas å medføre. Denne prosessen ser særlig ut til å komplisere forholdet mellom de "parsonianske" avviksformene sykdom, umoral og illojalitet.

---

<sup>101</sup> (<http://www.ssb.no/emner/03/01/helseforhold/>)

Videre kan nok en slik komplisering av dette forholdet sies å forsterkes, dersom en sykdomspåberopelse gjøres på bakgrunn av en lidelse som defineres som diffus med utgangspunkt i det gjeldende sykdomsbegrepets referanseramme. Organisering rundt denne typen lidelser finnes det flere eksempler på i materialet som drøftes i dette og i forrige kapittel. Bakgrunnen for dette prosjektet er et ønske om å studere problematikken relatert til et utvidet sykdoms- og helsebegrep og en revitalisering av moraliseringen rundt helsetilstand og sykdom nærmere. Derfor er en organisasjon som er rettet mot en typisk diffus lidelse gjort til gjenstand for nærmere undersøkelse i dette prosjektet.

#### 4.4. M.E. / C.F.S. – en diffus og omstridt lidelse.

Myalgisk encefalopati (M.E.), eller kronisk utmattelsessyndrom (chronic fatigue syndrome, CFS), ser ut til å være en nokså typisk diffus lidelse.<sup>102</sup> Årsakene til at denne tilstanden regnes for å være diffus, og dermed i ”gråsonen” i forhold til et moderne (negativt) sykdomsbegrep, er flere. Den overordnede årsaken, er nok uklarheten rundt hvorvidt / hvordan symptomene ved myalgisk encefalopati (M.E.) er biologisk forårsaket.

*Ingen laboratorieprøver eller andre undersøkelser kan fortelle om en pasient har M.E., og leger må vise nøkternhet ved stilling av diagnosen fordi tretthet er et vanlig symptom ved mange sykdommer. (Nyland og Sundal i foredrag)<sup>103</sup>*

*Hovedproblemet ved M.E. er at det pr. i dag ikke er utviklet en enkel og entydig prøve som objektivt kan påvise sykdommen. Det er pasientens symptomer og sykehistorie som er utgangspunktet, og det kan ta lang tid å få stilt denne diagnosen.<sup>104</sup>*

Det finnes imidlertid noen typiske kliniske tegn som forbindes med tilstanden. Disse er:

1. Lett feber/lav kroppstemperatur.
2. Lavt blodtrykk.

---

<sup>102</sup> Dette er de to mest brukte navnene i M.E. Nettverket Norge (MENiN) sitt eget informasjonshefte (se litteraturliste). Andre vanlige navn på tilstanden er *myalgisk encefalomyelitt*, *benign myalgisk encefalomyelopati*, *postviralt utmattelsessyndrom* (*post-viral fatigue syndrome*), *kronisk utmattelse og immun dysfunksjon syndrom* (*CFIDS*), *CFIDS - Chronic fatigue and immune dysfunction syndrome* og *CFS - Chronic fatigue syndrome* (<http://www.menin.no/mambo/index.php?option=content&task=view&id=38&Itemid=48>). Enkelte synes imidlertid å antyde at M.E. og CFS ikke fullt og helt beskriver samme lidelse (Blad C: 11), men navnene brukes vilkårlig i de analyserte utgavene av M.E.-kanalen. Dette tyder på lidelsene de to navnene beskriver uansett er nært beslektet, og står i sammenliknbare posisjoner hva angår forholdet til helsevesenets og allmennhetens oppfatninger av og diskusjon rundt sykdomsbegrepet og rollen som syk.

<sup>103</sup> Det er her snakk om to foredrag av prof. dr. med Harald Nyland og ass. lege Endre Sundal. Foredragene er trukket sammen til ett referat av referent Signy M. Østervold, for Hordaland M.E. Forening. Se kilde- og litteraturliste.

<sup>104</sup> (<http://www.menin.no/mambo/index.php?option=content&task=view&id=53&Itemid=48>)

3. Rød hals.
4. Fotofobi, synsforstyrrelser.
5. Ømme lymfekjertler.
6. Muskelknuter, symmetrisk fordeling.
7. Mageproblemer, diare, løs mage.
8. Skjelvende hender, ustø gange.
9. Ansiktsrødhet, helst hos barn. (Nyland og Sundal 1999: 2)

Videre er hovedkriteriene for å stille diagnosen følgende:

1. Abnorm tretthet som varer i mer enn 6 måneder.
2. Alle kjente sykdomstilstander skal utelukkes. (Nyland og Sundal 1999: 1)

M.E.-diagnosen stilles altså etter relativt langvarig sykdomsfølelse. Videre regner en med at ca 70 % av de som får diagnosen M.E. opplever en relativt akutt start på sykdomsopplevelsen, og at 80 % av disse igjen blir friske, mens 20 % får kroniske plager (Nyland og Sundal 1999: 1). Det er nok mangelen på et klarlagt biologisk årsaksbilde og distinkte symptomer som gjør at M.E. sin status som *sykdom* er så omdiskutert. Det er derfor ikke overraskende at M.E. er en av de lidelsene som Bury som sagt nevner som typisk utgangspunkt for inverseringen av forholdet mellom leger og pasienter (2005: 13-14). Lidelsen sin uklare tilknytning til et allment akseptert sykdomsbegrep og en legitim sykerolle er utgangspunktet for de to skisserte alternativene til tolkning av diagnoseorganisasjonen(e) sin rolle og kontekst i det kampfeltet som har blitt identifisert ovenfor. Målsetningen om å analysere denne rollen gir seg for dette prosjektets del utslag i en overordnet problemstilling med en tilhørende operasjonalisering gjennom noen sentrale spørsmål, som her blir rettet mot diagnoseorganisasjonen *M.E. Nettverket i Norge (MENiN)*:<sup>105</sup>

*Hvilke forutsetninger og interesser ligger bak dersom pasienter med diffuse plager adopterer den biologiske attribusjonsmodellen og selv "presser på " for å få diagnose tilknyttet disse plagene?*

Den videre operasjonaliseringen av denne problemstillingen fordrer en bestemt betydning av begrepene *forutsetninger* og *interesser* og disses forhold til hverandre. Dette kommer jeg tilbake til i kapittel 6. Forskningsspørsmålene som i dette prosjektet utledes av problemstillingen er som følger:

*1. På hvilke måter framstår MENiN som en aktør i inverseringen av lege-pasient-forhold?*

---

<sup>105</sup> "Diagnoseorganisasjon" er en betegnelse som brukes i dette prosjektet, og ikke en beskrivelse M.E. Nettverket selv ser ut til å befatning med.



*2. Hvilken rolle spiller MENiN i forhold til endringen i forholdet mellom ekspert- og lekkunskap??*

*3. Framstår MENiN som uttrykk for en individualistisk kollektivism eller en identitetspolitisk kollektivism?*

*4. Hva forteller organisasjonens interesser og forutsetninger, slik disse kommer fram i materialet, oss om styrkeforholdene og de ulike perspektivene i kampfeltet?*

Svar på disse spørsmålene vil forhåpentligvis kunne bidra til en analyse av MENiN sin rolle innenfor rammene av det helhetlige perspektivet dette prosjektet er orientert mot; helse som konfliktdimensjon. Som antydnet i kapittel 2, har valget i den sammenheng falt på en diskursanalyse av MENiNs medlemsblad *M.E.-kanalen*. Dette med utgangspunkt i den grunnleggende antakelsen om vår persepsjonsbetingede opplevelse av virkeligheten, og denne opplevelsens uløselige tilknytning til språket. Språket som tekst blir da et høyst sentralt medium for definisjonskamp og for eksistensen av (den sosiale) virkelighet.

## 5. TEKST SOM AVSPEILING AV DEFINISJONSKAMP OG SOSIAL VIRKELIGHET.

Det fremgår av de antydende forskningsspørsmålene at det analytiske fokuset for diskursanalysen av M.E.-kanalen kan regnes som todelt. Det første fokusområdet er hvorvidt og hvordan MENiN kan sies å være aktør i en slik type inversering av forholdet mellom leger og pasienter som er beskrevet flere ganger tidligere i prosjektet. Hvilke uttrykk for adopsjon av den biologiske attribusjonsmodellen kan identifiseres i M.E.-kanalen? Hvilke uttrykk for legevitenskapelig skepsis og advarsler mot medikalisering kan identifiseres i M.E.-kanalen? Forhåpningen er at analyse med utgangspunkt i disse spørsmålene også kan si noe om MENiN sin rolle i forhold til endringen i relasjonen mellom ekspert- og lekkunnskap.

Det andre fokusområdet for analysen er de mer generelle forutsetningene, interessene, samt dominerende og dominerte virkelighetsforståelser / idealer, som preger kampen rundt de diffuse lidelsene. Analysen av disse er sentrale for drøftingen av den overordnede problemstillingen, som er gjengitt i slutten av forrige kapittel. Dennes substansielle innhold krever en relativt bred analyse av hele kampfeltet som sådan, noe som forsøkes i størst mulig grad i diskursanalysen av M.E.-kanalen.

De diskursanalytiske perspektivene, og dermed også de ontologiske og epistemologiske antakelsene, som vil bli realisert her, innebærer en forestilling om teksten som illustrerende for definisjons- og maktkamp i vår sosiale virkelighet. Nedenfor blir det forsøkt identifisert og argumentert for eksistensen av ulike diskurser i materialet som analyseres.<sup>106</sup> Diskursene vil bli analytisk identifisert og drøftet gjennom en kombinasjon av Laclau / Mouffe og Fairclough sitt begrepsapparat, metodikk og grunnleggende antakelser. Når det gjelder den praktiske gjennomføringen av analysen, velger jeg imidlertid å følge den prosedyren Fairclough foreskriver for kritisk diskursanalyse. Fairclough regner altså ethvert tilfelle av språkbruk for å ha tre dimensjoner; en *tekstuell dimensjon*, en *diskursiv dimensjon*, og en *dimensjon der tilfellet av språkbruk er en del av en større sosial praksis* (Jørgensen og Phillips 1999: 80). Inndelingen i disse tre analytiske dimensjonene medfører som vist i kapittel 2 (avsnitt 2.2.1) en inndeling i tre trinn for praktisk gjennomføring av diskursanalyse.

---

<sup>106</sup> Her henviser jeg til forståelsen av identifisering som en *analytisk* identifisering, slik dette er drøftet i kapittel 2 (avsnitt 2.2.3). Herunder er forhåpningen at identifiseringen av diskursene framstår som rimelig og velbegrunnet med utgangspunkt i de empiriske eksemplene som er trukket fram i det enkelte tilfelle.

Disse tre analytiske trinnene blir fulgt i analysen av de fire medlemsbladene til M.E. Nettverket i Norge; *M.E.-kanalen*. For enkelhets skyld vil M.E.-kanalen nummer 2 2004 bli referert til som *blad A*, nummer 1 2005 som *blad B*, nummer 2 2005 som *blad C* og nummer 1 2006 som *blad D*.

Diskursene i M.E.-kanalen blir for det første analysert med hensyn til deres *tekstuelle iverksettelse*: Da må det fokuseres på grammatiske virkemidler og deres effekter, altså hvordan grammatiske virkemidler bidrar til bestemte fremstillinger av hendelser, personer og institusjoner.

Når det gjelder analysen av språkbruken i M.E.-kanalen som *diskursiv praksis*, blir den overordnede målsetningen å analysere sammenhengen mellom ulike diskurser i materialet, og innholdet i disse diskursene. De mest sentrale uttrykkene her er altså *interdiskursivitet*, som henviser til det forhold at flere diskurser kan identifiseres i én tekst, og *diskursorden* som henviser til et begrenset antall diskurser som ”kjemper innenfor samme terreng” (Jørgensen og Phillips (1999: 84 / 38). Begrepene er, som begreper flest, analytiske: De fungerer både som typologiserende analyseredskap og forhåpentligvis som en meningsfull beskrivelse relatert til bestemte trekk materialet. På dette trinnet av analysen synes imidlertid Laclau og Mouffes diskursteori å kunne komplettere Fairclough sin metode med et begrepsapparat for ”teknisk” analyse som er noe mer uklart hos Fairclough. I forhold til selve identifiseringen av en bestemt diskurs, opererer Laclau og Mouffe altså blant annet med begrepene *nodalpunkt*, *element*, *moment* og *artikulasjon* (Jørgensen og Phillips 1999: 36 / 37). Disse vil, utover definisjonene i kapittel 2, i noen grad bli brukt i den praktiske analysen av teksten.

Analysen av språkbruken som *del av en større sosial praksis* foretas i hovedsak i neste kapittel (kapittel 6). Her blir den diskursive praksisens tilknytning til diskursorden(e) den inngår i drøftet, i tillegg til dens kulturelle og strukturelle rammer. Dette innebærer at konklusjonene tilknyttet de angitte forskningsspørsmålene og fokusområdene for dette prosjektet som helhet, samt diskursanalysen isolert sett, presenteres i neste kapittel. Diskursene jeg mener å identifisere blir i det følgende analysert tekstuelt, som diskursiv praksis og endelig i forhold til det drøftede teoretiske rammeverket for dette prosjektet.<sup>107</sup>

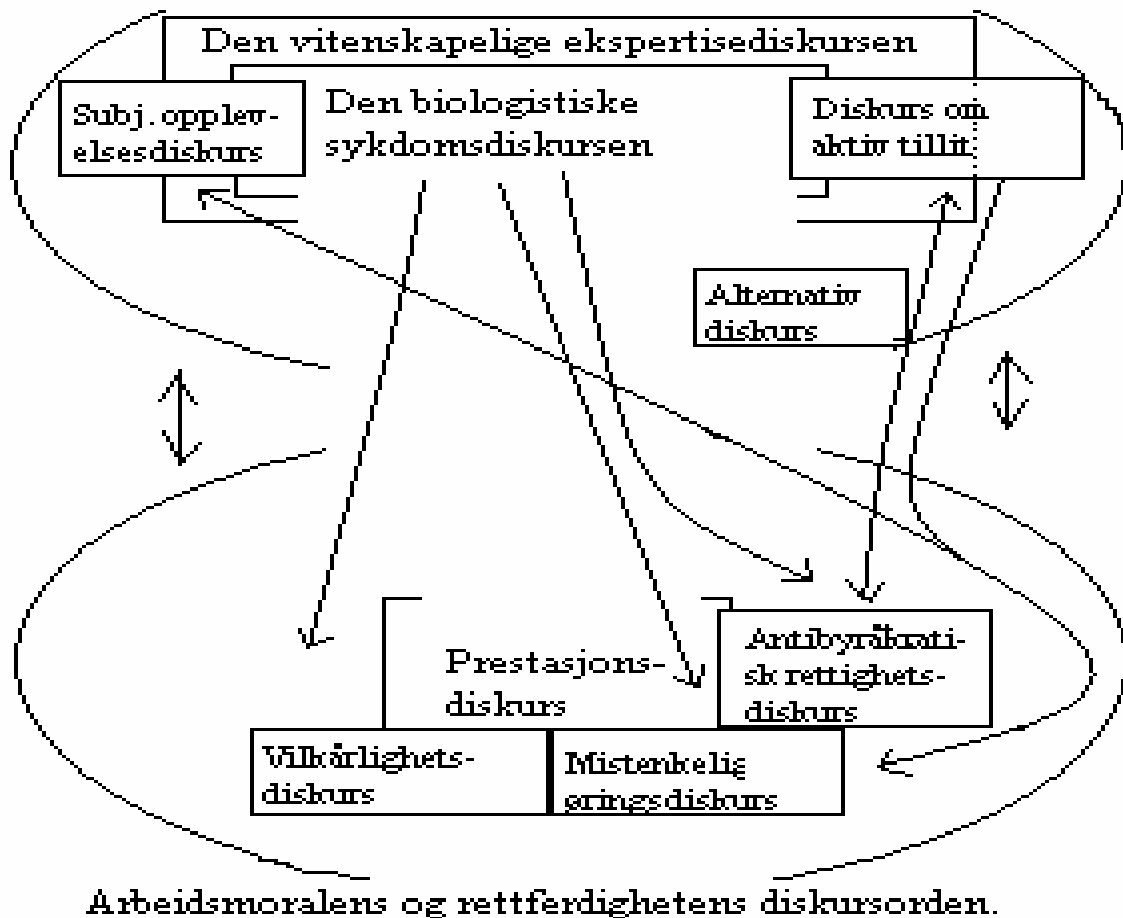
---

<sup>107</sup> Dette siste analysetrinnet blir hovedsakelig foretatt i kapittel 6, selv om det teoretiske rammeverket også ”er til stede” i dette kapittelet.

Av stor betydning for konklusjonene på bakgrunn av en diskursanalyse, er spørsmålet om de ulike deltakerne i diskursen sitt aktive eller passive forhold til den. Er det slik at vår virkelighetsanskuelse og dermed våre handlinger *konstitueres* av diskurser i språket, eller *konstituerer* vi diskursene aktivt i bruken av dem? Min posisjon i forhold til dette spørsmålet er i stor grad sammenfallende med Faircloughs; diskursene er både konstituert og konstituerende hva angår forholdet til brukerne av språket (Jørgensen og Phillips 1999: 73 / 77). Dette medfører videre at når jeg nedenfor hevder å identifisere en *mobilisering* eller *bruk* av ulike diskurser eller språklige reportører i den følgende analysen, betyr dette ikke at de ulike produsentene av utsagnene tilskrives en rolle som "frie", uavhengige "brukere" av språket. Det er heller snakk om utsagnsprodusenter som formulerer seg på mer eller mindre hensiktsmessige måter på bakgrunn av et språklig reportoar (diskurser) av ulike betydningskonstruksjoner som i sin tur er resultat av ulike sosiale relasjoner. Her er det viktig å være oppmerksom på at det varierer mellom ulike aktører i et visst diskursivt felt hvor store muligheter de har for å artikulere endringer i diskursene de forholder seg til. Disse forskjellene i muligheter for endring, er i følge Fairclough tilknyttet strukturelle avhengighetsforhold framfor "det diskursive nivå" (Jørgensen og Phillips 1999: 68). Denne betraktningen er etter min mening et sentralt grunnlag for i det hele tatt å tro på muligheten for å tilegne seg kunnskap om det kampfeltet som har blitt skissert ovenfor gjennom diskursanalyse av den type materiale som er gjenstand for analyse her. Det er nettopp de diskursive uttrykkene for de relasjonelle trekkene ved kampen om en legitim sykerolle tilknyttet de diffuse lidelsene jeg forsøker å identifisere i det følgende.

Relatert til analysetrinn 2; språkbruken som diskursiv praksis, foretar jeg nedenfor en analytisk identifisering av to diskursordener bestående av til sammen 9 diskurser. Sammenhengen mellom disse diskursene (interdiskursiviteten), er et kjerneområde i analysen av M.E-kanalen med bakgrunn i den angitte problemstillingen og forskningsspørsmålene. Følgende illustrasjon bidrar forhåpentligvis til å gjøre oversikten over de interdiskursive sammenhengene jeg vil argumentere for i det følgende, mer lettfattelig. Hensikten med pilene i figuren er å illustrere interdiskursiviteten mellom de enkelte diskursene og de to diskursordnene som er analytisk identifisert i materialet. Hovedtrekkene i min analyse av de fire utgavene av M.E.-kanalen kan altså illustreres som følger:

## Medikaliseringens diskursorden



Sammenhengene som er illustrert her, blir argumentert for i dette kapittelet. Deretter blir de oppsummert og drøftet i tråd med det tredje angitte trinnet for praktisk analyse, i kapittel 6.

### 5.1. MEDIKALISERINGENS DISKURSORDEN.

For det første mener jeg å kunne identifisere en tydelig *medikaliseringens diskursorden* i teksten. I denne sammenheng ser, ikke overraskende, tilstandsbetegnelsen ME / CFS ut til å være et *nodalpunkt*. Dette kommer for det første fram i et stort antall av overskriftene en finner i innholdsfortegnelsen på side 3 i hvert av bladene. I disse overskriftene knyttes ME / CFS til det vi med Laclau og Mouffe kaller *elementer* i språket. Et element er altså et tegn som ennå ikke har fått sin betydning fastlagt (Jørgensen og Phillips 1999: 38).<sup>108</sup> Det er

<sup>108</sup> Her er det altså snakk om *ord*, som språklige tegn. Mens Fairclough forbeholder diskursbegrepet til lingvistiske, eller språklige, elementer (Jørgensen og Phillips 1999: 79), inkluderer Laclau og Mouffe alle sosiale

gjennom såkalt *artikulasjon* at et element gjøres til et diskursivt moment. Dette ved å sette det i relasjon til andre momenter i den aktuelle diskursen (Jørgensen og Phillips 1999: 38), i dette tilfellet *diskursordenen*.

I innholdsfortegnelsen av blad A knyttes elementene "*helhetsbildet*", "*tilfeller*", "*symptomer*", "*pasienter*", "*pasienthistorie*", "*hodesmerter*", "*CFS-forskere*" og "*fysiske funn*" til nodalpunktet *ME / CFS*. I innholdsfortegnelsen i blad B blir i tillegg "*behandling*" gjort til moment på denne måten. Blad C inneholder i sin innholdsfortegnelse artikulasjonen av elementene "*genforskning*", "*kronisk*", "*tilstand*", "*prognose*", "*alvorlig*", "*mestringskurs*" og "*diagnostisering*" til momenter i medikaliseringdiskursen. I blad D sin innholdsfortegnelse blir elementene *vitenskapelig grunnlag*", "*diagnosen*", "*psykiatri*" og "*biomarkør*" artikulert som momenter. Innholdsfortegnelsene ser i så måte ut til å bidra til at leseren relativt raskt får et perspektiv rundt sykdom, lidelse og legevitenskap som utgangspunkt for den videre lesningen. En nøyere gjennomgang av selve tekstene i bladene gir videre grunnlag for å identifisere flere konkurrerende og samvirkende diskurser i disse.

### 5.1.1. En vitenskapelig ekspertisediskurs.

Som en første diskurs innenfor medikaliseringens diskursorden, mener jeg å kunne identifisere en *vitenskapelig ekspertisediskurs* i tekstene. Denne framkommer på flere måter. For det første utgjør (lege)vitenskapelige artikler en betydelig del av innholdet i bladene. I disse artiklene forekommer bruk av profesjonelle / faglige titler i stor skala (Blad A: 5/10/11/14, blad B: 7/14/19/21/24/30/32, blad C: 8/9/11/16/17/18/19/23/26, blad D: 6/11/20/25/37). Effekten av denne utstrakte bruken av titler, er åpenbart en form for vitenskapelig legitimitet tilknyttet de påstandene og funnene som diskuteres i disse tekstene. Rent tekstuelt iverksettes disse titlene som diskursive momenter og garantieffekter gjennom ulike former for utsagn.<sup>109</sup> Under følger noen eksempler:

1. "*Legene Mark VanNess og Chris Snell er blant de få treningsfysiologene som studerer ME/CFIDS. Sammen med kollega Staci Stevens (medlem av den føderale CFS Advisory Comitee [rådgivende komité] i USA, og en som selv har ME/CFIDS) bruker de sin kunnskap om energiproduksjon og energiutnyttelse for bedre å forstå hvorfor ME/CFIDS-pasienter blir så utmattete og mye verre etter aktivitet.*" (Blad A: 14)

---

fenomener i diskursanalysen (Jørgensen og Phillips 1999: 46). Det analytiske begrepet *element* "tilhører" i utgangspunktet Laclau og Mouffe, men brukes altså her i snevrere betydning; som språklig tegn.

<sup>109</sup> "Iverksettelse" behøver for så vidt ikke å implisere et aktivt forhold til diskursen fra produsentens side.

2. "Hos noen pasienter har vi kunnet spore årsaken tilbake til et fall eller en allergisk reaksjon, opplyser dr. med. Harald Nyland". (Blad C: 16)

3. "En annen CFIDS ekspert, den velkjente legen dr. David Bell, slutter seg til denne vurderingen." (Blad C: 23)

Disse tre eksemplene viser klart hvordan den tekstuelle konstruksjonen av utsagnet gir en effekt der faglig / vitenskapelig ekspertise er noe som taler for høy kvalitet på informasjonen i utsagnet selv, eller det utsagnet viser tilbake på. I det første eksempelet bør en særlig legge merke til formuleringen "*bruker de sin kunnskap om energiproduksjon og energiutnyttelse for bedre å forstå hvorfor...*", og denne formuleringens tilknytning til titlene innledningsvis i sitatet. Dette utsagnet synes å inneholde en normativ artikulasjon: Personenes titler impliserer en kunnskap som bedrer forståelsen av det gitte temaet. I det andre eksempelet er det særlig formuleringen "*...opplyser dr. med. Harald Nyland.*" som er interessant. Valget av verbet "*å opplyse*" gir et skinn av autoritet og en tilknytning til forestillingen om objektiv og sann kunnskap, noe som gjerne forbindes med opplysningstidens og industrialismens opplyste ekspertrolle. I det tredje eksempelet gir formuleringen "*En annen CFIDS ekspert, den velkjente legen...*" en legitimerende effekt til den vurderingen legen slutter seg til, gjennom en henvisning til legens status som både å være CFIDS-ekspert og "velkjent".

Den vitenskapelige ekspertisediskursen er imidlertid også tydelig på andre måter i tekstene. På et generelt nivå kan ekspertisediskursen identifiseres gjennom de mange henvisningene til og rapporteringene av vitenskapelige studier (blad A: 6-16/37-38, blad B: 7-11/14-17/19, blad C: 7-10/19-20/22-25, blad D: 8/13-17/20-23/37-38) og tilhørende ansatser til metodologisk drøfting og terminologi.<sup>110</sup> Når det gjelder ansatsene til metodologisk drøfting og terminologi, mener jeg følgende eksempler er særlig illustrerende:

1. "*De 90 CFS objektene (.....) brukte i gjennomsnitt fem preparater hver, mens de 63 friske i kontrollgruppen brukte i gjennomsnitt to preparater hver.*" (Blad A: 8)
2. "*Igjen må jeg nevne at de pålitelige statistiske data heller er spinkle og av og til selvmotsigende.*" (Blad C: 19)<sup>111</sup>.
3. "*Dessuten var symptomet utmattethet/illebefinnende etter anstrengelse (post-exertional fatigue) forutsigende for nedsatt hjerterytelse ( $p < 0.0002$ ).*" (Blad A: 10).
4. "*...forskningen fastslår at ved å anvende uavhengige kriterier kan CFS skilles fra depresjon.*" (Blad A: 37)

---

<sup>110</sup> Jeg finner det ikke nødvendig å eksemplifisere henvisningene og rapporteringen. Dette framgår tydelig for den eventuelle leseren av bladene jeg henviser til.

<sup>111</sup> Her er det doktor Charles Shepherd, medisinsk rådgiver for The ME Association som er sitert.



I eksempel 1 er bruken av formuleringene "*CFS objektene*" og "*kontrollgruppen*" de mest interessante i denne sammenheng. Det samme kan sies om formuleringen "*pålitelige statistiske data*" i eksempel 2, " $p < 0.0002$ " i eksempel 3 og "*uavhengige kriterier*" i eksempel 4. Mens den første formuleringen etter min mening gir en effekt av å redusere menneskene i den aktuelle studien til "verdinøytrale" observasjonsobjekter, samt å fastslå deres sykdomsstatus som en tilstedeværende vitenskapelig forutsetning, gir de tre andre formuleringene leseren et inntrykk av vitenskapelig kontroll og integritet.

På et mer faglig spesialisert nivå inneholder den vitenskapelige ekspertisediskursen ikke overraskende også et mer spesifikt legevitenskapelig aspekt. De mange legevitenskapelige artiklene en finner i bladene er allerede nevnt. I disse artiklene har jeg funnet mange eksempler på utstrakt bruk av medisinsk fagterminologi, ofte uten begrepsavklaring.

1. "*Resultatene fra en såkalt fase-3 klinisk undersøkelse.....*" (Blad B: 8)
2. "*Resultatene indikerer at KBT kan regulere produksjonen av cytokiner som tumor nekrose faktor (vevsvinn, ved svulst) – alfa , interleukin-10 og transformerende vekstfaktor beta-en – og på denne måten hjelpe til å redusere noe av virkningen av cytokin-relaterte symptomer hos ME/CFS-pasienter.*" (Blad B: 10).
3. "*Ved vipptest, der pasienten reises passivt fra liggende til 60° stående stilling, er det for eksempel dokumentert hyppigere forekomst av forsinket ortostatisk hypotensjon, vasovagal synkopoe eller postural takykardi.*" (Blad C: 12).
4. "*Observasjonen av at mange CFS/ME-tilfeller er blitt utløst av influensaliknende tilstander, var bakgrunnen for de første studiene av interferoninduserbare 2', 5'-oligoadenylat (2-5A)/Rnase L kjeden ved dette syndromet, som er en del av kroppens antivirale forsvarssystem.*" (Blad D: 20).

Denne bruken av medisinsk fagterminologi gir informasjon om tekstens produksjon og konsum, som er viktige analytiske faktorer i Faircloughs analyse av teksten som diskursiv praksis (Jørgensen og Phillips 1999: 93). Når det gjelder produksjonen av tekstene disse eksemplene er hentet fra, kommer det neppe som noen overraskelse at originalforfatterne er leger eller andre formaliserte medisinske eksperter. Tre av eksemplene er imidlertid redaksjonelt oversatt, og den tunge fagterminologien ser i stor grad ut til å ha blitt opprettholdt i denne sammenheng. Her ser en etter min mening tydelig hvordan både produksjonen og konsumet av disse tekstene skjer innenfor en vitenskapelig ekspertisediskurs, altså på den moderne profesjonelle medisins premisser. Som Jørgensen og Phillips påpeker, vil analysen av konsum av denne teksten kreve en såkalt "resepsjonsundersøkelse", der en forsøker å finne ut av hvordan mottakerne fortolker tekstene

(1999: 93). Eksemplene ovenfor gjør det imidlertid fristende å anta at lesere som skal kunne ”nyttegjøre” seg disse tekstene innenfor den konfliktrammen som generelt er trukket opp for denne analysen, nødvendigvis må være i besittelse av en viss forståelse av legevitenenskapelige termer og resonnementer. Da blir effekten en form for diskursiv tvang for konsumentenes del, i og med fastsettelsen av noen spesifikke ”spilleregler” for kampen om de diffuse lidelsene.<sup>112</sup>

I forbindelse med disse eksemplene bør imidlertid også den tekstuelle iverksettingen av den vitenskapelige ekspertisediskursen nevnes. I disse tilfellene er det særlig *transitivitet* generelt og *modalitet* spesielt, som er interessant. Mens transitivitet gjelder hvorvidt og hvordan begivenheter og prosesser forbindes med subjekter og objekter, fokuserer modalitetsanalyser på talerens grad av tilslutning til en setning (Phillips og Jørgensen 1999: 95). Tre av de fire eksemplene på bruk av medisinsk terminologi ovenfor, preges også av et særtrekk hva angår denne tilslutningen til setningen. Det finnes nemlig ingen aktive levende subjekter i noen av setningene. I eksempel 2 er det *resultatene* som *indikerer* og *KBT*, produktet Kuibitang (Blad B: 10), som *regulerer* og *hjelper*. I eksempel 3 er bruken av passivkonstruksjonene ”*pasienten reises*” og ”*er det for eksempel dokumentert*” de transitivt bemerkelsesverdige poengene i denne sammenheng. I eksempel 4 er ”*observasjonen*” framstilt som den drivende kraften bak handlingsforløpet setningen beskriver. Denne typen språklige karakteristika ved utsagn gir i denne sammenheng, ved å utelukke aktive og levende subjekter, et inntrykk av vitenskapelig verdinøytralitet, integritet og objektivitet. Da disse er typiske moderne positivistiske vitenskapsidealer (Hamilton 2003: 23), bidrar dette inntrykket ytterligere til identifikasjonen av en vitenskapelig ekspertisediskurs i materialet.

Den siste identifiseringsfaktoren for den vitenskapelige ekspertisediskursen jeg velger å trekke fram her, er alle oppfordringene til å ta kontakt med egen lege for nærmere informasjon om behandlingsforslag, diagnostikk og liknende, som en finner i bladene (Blad A: 2, Blad B: 2, 17, 20, Blad C: 2, 23, Blad D: 2). I mange av tilfellene kommer disse oppfordringene direkte fra redaksjonen:

1. ”*M.E.-Kanalen og kontaktpersonene i M.E. Nettverket i Norge kan kun gi informasjon og bringe videre en del erfaringer, men kan ikke ta ansvar for leserens eller medlemmets valg av behandling eller handlingsalternativer. Diagnostikk er utenfor vårt arbeidsfelt. Konsulter din egen lege om medisinske råd.*” (Blad A: 2, Blad B: 2, Blad C: 2, Blad D: 2).

---

<sup>112</sup> Antakelser om graden av ”diskursiv tvang” avhenger riktignok av hvordan en stiller seg til debatten rundt ”deltakernes” eventuelle aktive eller passive forhold til diskursen, og kan videre også eventuelt sies å gjelde i forhold til tekstens produsenter.

2. "Innleggene blir som regel ikke gjennomgått og korrigert av fagpersoner, og informasjonen vil dermed ikke nødvendigvis være vitenskapelig holdbar eller representere M.E. Nettverket I Norge sitt offisielle synspunkt. (.....) Konsulter alltid din lege om råd og tips før du evt. velger å prøve ut noe nytt." (Blad A: 22).

Aktivkonstruksjonen "*M.E.-Kanalen og kontaktpersonene i M.E. Nettverket i Norge kan kun gi informasjon og bringe videre....*" bærer et klart budskap om organisasjonens og redaksjonens forbehold innenfor medikaliseringens diskursorden. Eksempelet kan videre tolkes som et uttrykk for respekt og selvinnsikt i forhold til to typer ekspertområder; det medisinske og det juridiske. Eksempel 2 trekker på den generelle vitenskapelige ekspertisediskursen gjennom formuleringen "*ikke gjennomgått og korrigert av fagpersoner*" som klart innebærer en normativ vurdering av fagpersonenes kunnskap som riktigere og i korrigerende posisjon overfor kunnskapen til medlemmene som har sendt inn innlegg til spalten "Tips. Råd. Erfaringer." (Blad A: 22). Den videre formuleringen av utsagnet i eksempel 2 artikulere vitenskapelig holdbarhet og organisasjonens offisielle synspunkt som tilknyttet den eventuelle gjennomgangen og korrigeringen fra fagpersoners side.

Den vitenskapelige ekspertisediskursen synes sterkt tilknyttet diskursen jeg nå vil ta for meg den analytiske identifikasjonen av; en *biologistisk sykdomsdiskurs*. På flere måter fremstår denne som en form for spesialisering innenfor den vitenskapelige ekspertisediskursen, gjennom de diskursive reglene den trekker på. Hovedgrunnen til analytisk å skille mellom disse to er således at mens den vitenskapelige ekspertisediskursen fremstår som et legitimerende språklig regelsett for argumentasjon, illustrerer den biologistiske diskursen en spesifikk form for formålsrettet språkbruk på bakgrunn av dette legitimerende språklige regelsettet.<sup>113</sup> Dette vil si at den biologistiske sykdomsdiskursen i stor grad ser ut til å ha sitt diskursive grunnlag i den vitenskapelige ekspertisediskursen.

### 5.1.2. En biologistisk sykdomsdiskurs.

Den biologistiske sykdomsdiskursen kan identifiseres på flere ulike måter i teksten.<sup>114</sup> For det første tyder en del utsagn i materialet på en generell nedvurdering av noen bestemte psykiatriske perspektiver på M.E. som tilstand. Gordon Claridge og Caroline Davis (2003)

---

<sup>113</sup> Hvem sine formål som fremmes gjennom denne språkbruken, diskuteres i neste kapittel (kapittel 6).

<sup>114</sup> Uttrykket "biologistisk" foretrekkes her framfor uttrykket "biologisk", fordi førstnevnte har det tilsnittet av en slags ontologisk ideologi som Lian (2006: 71) drøfter: Biologien forfektes som den relevante forklaringsrammen for stadig flere (sosiale) fenomener.

beskriver hvordan kunnskapen om og forskningen på psykiske lidelser preges av ulike ”skoler”. I denne sammenheng kan en noe overforenklet skille mellom to ulike leire, der den ene vektlegger biologiske årsaksbilder til psykiske lidelser relativt tyngre, og den andre vektlegger psykososialt eller kognitivt strukturerte årsaksbilder relativt tyngre (Claridge og Davis 2003: 5-6). Felles for de utsagn som trekkes frem som eksempler på nedvurdering av psykiatri i denne diskursanalysen som helhet, er at nedvurderingen de tolkes som uttrykk for, ser ut til å være rettet mot de psykososiale eller kognitive psykiatriske perspektivene.<sup>115</sup> Denne presiseringen er viktig, og de mulige grunnene til holdningene som uttrykkes mot denne delen av psykiatrien, vil bli drøftet i neste kapittel.

Følgende eksempler illustrerer nedvurderingen av kognitiv / psykososial psykiatri særlig godt.

1. *”Min yrkesgruppe har vist en skamfull tilstedeværelse i CFS-debatten helt siden man forsøkte å reklassifisere den åpenbart fysiske sykdommen Royal Free Disease som diagnosen ”hysteri” og helt fram til i dag.”* (Blad D: 11)
2. *”Denne artikkelen tar opp begrepene nevrasteni og somatisering og hvordan disse og andre psykiatriske termer har infiltrert den psykiatriske litteraturen om kronisk utmattelsessyndrom.”* (Blad D: 11).
3. *”Dessverre er påvirkningen fra psykiatere på denne avhandlingen svært tydelig.”* (Blad D: 14).
4. *”Forfatteren tror det er flere grunner for at psykiatrien har forsøkt å holde CFS innenfor sitt fagfelt.”* (Blad D: 15).
5. *”Både vitenskapelig og økonomisk er det et spørsmål om overlevelse for psykiatrien, derav trangen til å klamre seg til sin status som ”medisinsk vitenskap”.* (Blad D: 15).
6. *”En tilsnikelse som gjøres i mange artikler er å utelate ordet syndrom og bare bruke kronisk utmattelse, som er enda mer uspesifikt og knytter det til psykiatrien.”* (Blad D: 15).
7. *”Forfatterens mening er at kronisk utmattelsessyndrom ikke er i nærheten av en passende beskrivelse av sykdommen, og man bør komme fram til et nytt navn på sykdommen, som f. eks. Nightingale’s sykdom (etter Florence Nightingale som angivelig led av CFS). På denne måten er det lettere å holde den utenfor psykiatriens område.”* (Blad D: 15).

Disse eksemplene er tatt med for å identifisere den biologistiske sykdomsdiskursen, men utsagnene illustrerer også på ulike måter interdiskursive sammenhenger med den vitenskapelige ekspertisediskursen, som allerede har blitt identifisert. Både den biologistiske sykdomsdiskursen og dens tilknytning til den vitenskapelige ekspertisediskursen,

---

<sup>115</sup> Bakgrunnen for en slik tolkning er spesielt godt eksemplifisert gjennom mange av utsagnene som behandles i den analytiske identifiseringen av *denne* diskursen og *diskursen om aktiv tillit*. Claridge og Davis hevder at skillet mellom de relativt mer biologisk orienterte og de psykososialt / kognitivt orienterte perspektivene, kan gi seg utslag i flere typer konflikter: Dette kan være konflikter innenfor psykiatrien, mellom psykiatri og psykologi eller mellom klinisk psykologi og dens ”moderdisiplin”; akademisk psykologi (Claridge og Davis 2003: 6). Slik konflikten fremstår i mitt materiale, ser den ut til å være et tilfelle av konflikt *innenfor* psykiatrien.

framkommer tydelig gjennom visse tekstuelle detaljer i eksemplene ovenfor. I eksempel 1 viser formuleringen ”*min yrkesgruppe*” tilbake på psykiatere, da taleren selv er psykiater.<sup>116</sup> De aktive subjektene i utsagnet er ”*min yrkesgruppe*” og ”*man*”. Det at faglige og profesjonelle titler ikke er tatt med i utsagnet, kan tolkes som en artikulert negasjon av subjektens handlinger gjennom interdiskursivitet med den vitenskapelige ekspertisediskursen. Her ser en altså en nedvurdering av *en* type ekspertise; den kognitive / psykososiale psykiatrien, riktignok på den vitenskapelige ekspertisediskursens egne premisser.

Bruken av et normativt ladet ord; i dette tilfellet adjektivet ”*skamfull*”, har eksempel 1 til felles med eksempel 2, 3 og 6. Her knyttes psykiatriske termer, påvirkning og artikler henholdsvis opp mot ordene ”*infiltrert*”, ”*dessverre*” og ”*tilsnikelse*”. Disse ordene gir umiddelbart leseren en følelse av kognitive / psykososiale, psykiatriske perspektiver på ME / CFS som noe utilstrekkelig og urettmessig. Dette inntrykket støttes ytterligere av eksempel 4 og 5. I førstnevnte tilfelle gir formuleringen ”*psykiatrien har forsøkt å holde*” en umiddelbar følelse av urettmessighet og tvilsomme motiver. I eksempel 5, der den kognitive / psykososiale psykiatrien hevdes å ”*klamre seg til sin status som ”medisinsk vitenskap*””, besjeles den og blir et handlende subjekt som urettmessig klamrer seg til vitenskapelig status. Bruken av hermetegn i utsagnet gir videre en følelse av at denne typen psykiatri er en karikatur av medisinsk vitenskap, og her ser en igjen interdiskursivitet med den vitenskapelige ekspertisediskursen: Medisinsk vitenskap framstår som en edel og høyverdig størrelse, som karikerende kunnskapsparadigmer urettmessig forsøker å identifisere seg med. Den kognitive / psykososiale psykiatrien som et langt på vei uønsket perspektiv på tilstanden ME / CFS framkommer tydelig i eksempel 7, der det går fram at det er etterstrebellesverdig å ”*holde den utenfor psykiatriens område*”.

Den biologistiske sykdomsdiskursen kan videre identifiseres gjennom en rekke utsagn i materialet, der det framstår som en ”opplest og vedtatt” sannhet at sykdommen eksisterer som en form for objektiv størrelse. Eksempler på slike utsagn er:

*1 ”Selv etter mer enn 20 år med forskning har helhetsbildet av kronisk utmattelses- og immundysfunksjonssyndromet (CFIDS) vært fraværende i forskningen da forskerne har fokusert på en eller to hypoteser om gangen.” (Blad A: 6)*

---

<sup>116</sup> Nicole K. Phillips er selv referert til som psykiater (Blad D: 11), noe som også kan sies å gi uttalelsene hennes interdiskuriv legitimitet gjennom den vitenskapelige ekspertisediskursen som forutsetning.

2. *"....og det urovekkende faktum at bare 16 prosent av mennesker med CFIDS har fått diagnosen."* (Blad A: 6).
3. *"CFS like alvorlig som andre medisinske tilstander."* (Blad A: 7).
4. *"En undersøkelse ved University of Alberta har bekreftet at det finnes fysiske funn hos pasienter med kronisk utmattelsessyndrom (CFS), noe som gir ny tyngde for den ofte stigmatiserte og feildiagnostiserte tilstanden."* (Blad A: 37).
5. *"Hvis Kerr virkelig har lyktes med å identifisere klare fysiske endringer hos pasienter med CFS, vil påstanden om at tilstanden "kun finnes i hodet", endelig kunne bli lagt død."* (Blad C: 7)
6. *"Både idiopatisk kronisk utmattelse og kronisk utmattelsessyndrom er kontroversielle diagnoser, og noen går så langt som til å benekte deres eksistens."* (Blad C: 11)
7. *"Forekomsten synes å øke; i et britisk materiale som omfattet drøyt 4200 barn i alderen 5-15 år fant man en prevalens på 0,6%."* (Blad C: 12)
8. *"Denne undersøkelsen bør stede til hvile en hver tvil om validiteten ved CFS. Det er en reell sykdom med en identifiserbar biologisk forankring."* (Blad D: 37).
9. *"Kronisk utmattelsessyndrom har derfor ikke noe med vanlig tretthet å gjøre, slår professor Nyland fast. Selv om hver tredje nordmann ofte føler seg sliten, er det å være trett et normalt fenomen."* (Blad C: 17)

I eksempel 1 er det særlig formuleringen *"har helhetsbildet av kronisk utmattelses- og immundysfunksjonssyndromet (CFIDS) vært fraværende"* som i første omgang er interessant. Denne formuleringen gir et inntrykk av at helhetsbildet, og dermed også sykdommen, eksisterer, men at forskningen har vært utilstrekkelig. Utsagnet kan i så måte tolkes som et eksempel på interdiskursivitet mellom en biologisk sykdomsdiskurs og en diskurs om aktiv tillit. Sistnevnte kommer jeg tilbake til senere.

I eksempel 2 gir formuleringen *"bare 16 prosent av mennesker med CFIDS har fått diagnosen"* et bilde av en utbredt og høyst reell sykdom på den ene siden, og en svært mangelfull diagnostisk praksis på den andre. Dette utsagnet berører for så vidt de to samme diskursene som det forrige eksempelet, men kan nok tolkes som en noe mer utslørt kritikk av nåtidens medisinske praksis. Eksempel 3, overskriften *"CFS like alvorlig som andre medisinske tilstander"*, representerer åpenbart en likestilling av CFS/ME med andre sykdommer. Denne artikuleringen er noe upresis, men nettopp der ligger kanskje også dens styrke. En slik generell likestilling med *"andre medisinske tilstander"* kan godt forsvares i lys av medikaliseringen, slik denne er beskrevet ovenfor.



I eksempel 4 kommer biologiens posisjon i kampfeltet særdeles godt fram, da en sammenheng mellom *"fysiske funn"* og *"tyngde for den ofte stigmatiserte og feildiagnostiserte tilstanden"* artikuleres. Den vitenskapelige ekspertisediskursen virker også i dette utsagnet gjennom en legitimerende henvisning til universitetsinstitusjonen. Bruken av formuleringen *"feildiagnostiserte tilstanden"* er interessant fordi den egentlig kan tolkes som et eksempel på det en kan kalle motsigende interdiskursivitet. For det første kan den tolkes som at det her er snakk om en reell sykdom, som er gjenstand for tvil og konflikt kun fordi den er feildiagnostisert. For det andre kan denne ordbruken tolkes som en viss tvil om hvorvidt det er en sykdom det er snakk om, da ordet *"tilstand"* er brukt. Imidlertid beskrives M.E / CFS som en sykdom senere i teksten dette eksempelet er hentet fra, noe som svekker sistnevnte tolkning. Utsagnet trekker også på en mistenkeliggjøringsdiskurs i og med bruken av ordet *"stigmatiserte"* i forbindelse med diagnosen. Sistnevnte diskurs kommer jeg tilbake til.

I eksempel 5 er det i denne sammenheng formuleringen *"vil påstanden om at tilstanden "kun finnes i hodet", endelig kunne bli lagt død"* som er særlig interessant. Den normative vurderingen gjennom plasseringen av ordet *endelig*, samt hermetegnene som brukes rundt *kun finnes i hodet* bærer bud om en rettmessig forkastning av et utsagn man markerer stor avstand fra, dette på bakgrunn av bedre viten. Igjen er effekten at M.E/CFS sin eksistens som sykdom framstår som fastslått og selvfølgelig. I eksempel 6 viser formuleringen *"noen går så langt som til å benekte deres eksistens"* tilbake på *"kontroversielle diagnoser"*. Interdiskursiviteten med den vitenskapelige ekspertisediskursen er klar her, det er *diagnosene* som er stridens kjerne, og den som uttaler seg her er lege og stipendiat ved Rikshospitalet. Mye tyder på at *diagnosene* i teksten eksempelet er hentet fra, brukes synonymt med selve tilstandene (Blad C: 11). I eksempel 7 er det ordet *"forekomsten"* som er det mest diskursivt interessante i denne sammenheng. Dette ordet er gjerne tilknyttet anslag av fenomener, individer eller organismer hvis eksistens ikke er gjenstand for diskusjon. Det gir et skinn av objektiv sannhet; noe som eksisterer blir *"oppdaget"* i ulik kvantitativ utstrekning. I tillegg er også den vitenskapelige ekspertisediskursen virksom i dette utsagnet, gjennom henvisningene til et forskningsmateriale.

Eksempel 8 er særlig interessant fordi CFS sin status som *"reell sykdom"* knyttes opp mot *"en identifiserbar biologisk forankring"*. Tatt i betraktning at dette videre er knyttet opp mot en undersøkelse som *"bør stede til hvile en hver tvil om validiteten ved CFS"* er den biologistiske sykdomsdiskursen meget klar i dette utsagnet. Biologiske forhold artikuleres



som *selve* vurderingskriteriet for sykdomsbegrepet, og ved funn av slike forhold bør sykdomsspørsmålet legges dødt. Igjen kan den vitenskapelige ekspertisediskursen interdiskursivt identifiseres gjennom formuleringene ”undersøkelsen” og ”validiteten”, og en mistenkeliggjøringsdiskurs kan også identifiseres gjennom antydningen av at det finnes tvil om hvorvidt sykdommen er reell. Utsagnet kan også tolkes som en implisitt negasjon av den kongitive / psykososiale psykiatrien, noe som også for så vidt gjelder formuleringen ”*kun finnes i hodet*” slik denne er plassert i utsagnet i eksempel 5. Omtalen og anskuelsen av kronisk utmattelsessyndrom som en *sykdom*, er noe mer uklar i eksempel 9. Dette har imidlertid blitt tatt med på grunn av at kronisk utmattelsessyndrom i kontekst av teksten for øvrig plasseres i sykdomskategorien med en henvisning til en generell dikotomi mellom det normale og det unormale. Nettopp *dikotomien* som diskursivt moment bringer oss videre til den neste kategorien utsagn som her sorteres inn under den biologistiske sykdomsdiskursen.

I materialet finnes det nemlig en rekke utsagn der det eksplisitt opereres med en dikotomi som skiller M.E./CFS-rammede fra ”friske” mennesker.

1. ”Folk med kronisk utmattelsessyndrom bruker mer medikamenter og kosttilskudd enn friske folk.” (Blad A: 8)
2. ”Forskningen deres viser også at ME/CFIDS-pasienter har en lavere anaerobisk terskel enn friske folk.” (Blad A: 15).
3. ”Den viktigste delen av undersøkelsen, var å framskaffe uavhengige bevis for CFS-pasienter som viser at disse pasientene skiller seg fra friske kontrollpersoner og at de ikke ”bare er deprimerte”, sier Pazderka-Robinson.” (Blad A: 37).
4. ”Resultatene skal sammenlignes med resultater fra en frisk kontrollgruppe.” (Blad B: 21).
5. ”De har ut fra strenge kriterier sammenliknet nivået av genuttrykk i de hvite blodlegemene hos 25 friske personer mot 25 pasienter med diagnosen CFS.” (Blad C: 7)
6. ” ”Jeg foretok nylig en 20-års oppfølgingsundersøkelse på barn jeg har behandlet, og en pasient fortalte meg over telefon at hun ikke orket å fullføre spørreskjemaet.” forteller han. ”Det ville tatt en frisk person 20 minutter å fylle ut dette skjemaet.” ” (Blad C: 23)
7. ”En frisk person klarer seg kanskje fint med en liste over gjøremål, en 7-ende sans eller en Filofax. Du trenger noe som er mer fleksibelt.” (Blad C: 30).

Jeg ser ikke nødvendigheten av å kommentere disse eksemplene utfyllende enkeltvis. Det virker tilstrekkelig å påpeke at dikotomien *M.E.-rammet – frisk* figurerer i mange av tekstene i materialet. Rent diskursivt er dikotomiseringen sin funksjon å fastslå at det å være rammet av M.E. / CFS betyr at man er syk. Dermed representerer disse dikotomiene en betydelig innsats i

kampfeltet, da adgangen til en legitim sykerolle på sett og vis er stridens kjerne. Dette kommer jeg tilbake til.

Som tidligere nevnt ser betegnelsene M.E., CFS og CFIDS ut til å være såkalte *nodalpunkter* i medikaliseringens diskursorden, slik denne er identifisert her. Laclau og Mouffe argumenterer altså for at en diskurs bygges opp rundt slike nodalpunkter, gjennom at andre språklige tegn opptrer / artikuleres som momenter. I denne sammenheng er de mange tilfellene av ordet ”*pasient*” som et moment i den biologistiske sykdomsdiskursen tilknyttet M.E. / CFS, særdeles interessante. Ordet ”*pasient*” brukes i tilknytning til tilstanden M.E. / CFS i stor utstrekning i materialet (Blad A: 8, 10, 12, 14, 15, 16, 22, 37, Blad B: 10, 11, 14, 17, 19, 21, 30, 36, Blad C: 7, 8, 9, 11, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 28, 29, 36, 37, 38, D: 6, 8, 9, 13, 14, 16, 17, 21, 22, 23, 25, 26, 27, 29, 31, 32). Som i tilfellet med henvisningene til og rapporteringen av vitenskapelige studier innenfor den vitenskapelige ekspertisediskursen, ser jeg ikke nødvendigheten av å gjengi eksempler på denne ordbruken direkte her. Tendensen er så tydelig at lesere av bladene lett vil kunne identifisere den direkte.

Det følgende komplekset er det siste av illustrerende eksempler på en biologistisk sykdomsdiskurs i materialet. Eksempelene i dette komplekset reflekterer en grunnleggende forståelse av M.E. / CFS som en *biologisk forårsaket sykdom*.

1. ”Gener varierer ved akutt og gradvis utvikling av PWCs.” (Blad A: 8)
2. ”Når analysen av denne delen av undersøkelsen er foretatt, vil man sannsynligvis sitte igjen med en mengde informasjon om biologien ved CFS.” (Blad A: 9)
3. ”Det faktum at man i denne studien fant reproduserbare endringer i genfunksjonen hos pasienter med CFS, mener forskerne støtter teorien om at denne sykdommen har en biologisk eller organisk forankring. Det er i seg selv positivt.” (Blad C: 8/9)
4. ”En enda mer kontroversiell konklusjon er måten enkelte psykiatere påstår at ME/CFS-pasienter som tror på en fysisk eller viral årsak til sykdommen, viser en dårligere rehabiliteringsevne (.....)Det er absurd å prøve å overtale en person om at et virus ikke har vært involvert når deres sykdom tydelig ble utløst av en eller annen form for infeksjon.” (Blad C: 20)
5. ”Dessuten er profilen til CFS-pasienter vesentlig annerledes enn den en finner hos friske kontrollpersoner, noe som tyder på at det er et klart biologisk grunnlag for sykdommen.” (Blad A: 37)
6. ”Diagnostisering og behandling av kronisk utmattelsessyndrom ville bli betydelig forbedret hvis man kunne finne en biologisk markør som kan brukes som en klinisk test for sykdommen.” (Blad D: 20).
7. ”Siden depresjon og CFS viser et ganske likt sykdomsbilde, får noen CFS-pasienter ofte antidepressive medikamenter som ikke virker eller virker dårlig siden en ikke behandler den underliggende årsaken.” (Blad A: 37)

Eksempel 1 er en overskrift til en kort artikkel (Blad A: 8). Språklig antyder det et kausalforhold med den biologiske termen *gener* som uavhengig variabel, mens eventualitetene akutt og gradvis utvikling av PWCs forstås som virkning.<sup>117</sup> På et generelt nivå blir altså sammenhengen mellom biologiske og M.E. / CFS-relaterte karakteristika artikulert gjennom dette utsagnet. I eksempel 2 gir formuleringen ”*vil man sannsynligvis sitte igjen med en mengde informasjon om biologien ved CFS*” et inntrykk at det her er snakk om biologiske kjennetegn ved sykdommen som *eksisterer*, men ennå ikke har blitt oppdaget. Dette utsagnets effekt blir dermed at tilstedeværelsen av en biologisk bakgrunn for sykdommen fastslås gjennom artikulasjon. Utsagnet trekker samtidig interdiskursivt på den vitenskapelige ekspertisediskursen gjennom formuleringen ”*Når analysen av denne undersøkelsen er foretatt*”, noe som gir antakelsen i utsagnet en styrket legitimitet, riktignok på sistnevnte diskurs sine egne premisser.

I eksempel 3 er den siste setningen utvilsomt den mest interessante i denne sammenheng. Forskernes støtte av antakelsen om en organisk eller biologisk forankring er ”*i seg selv positivt*”. Dette er nok et av de mest direkte uttrykkene for ønsket eller behovet for biologisk etablering av tilstanden M.E. / CFS en finner i hele materialet. Utsagnet virker identifiserende for den biologistiske sykdomsdiskursen gjennom sitt normative budskap; en biologisk forankring for tilstanden er noe *etterstrebellesverdig*. Formuleringen ”*mener forskerne støtter teorien*” gjør det videre også mulig å identifisere den vitenskapelige ekspertisediskursen også i dette utsagnet. Vurderingen av antakelsen om den organiske eller biologiske forankringen som ”*i seg selv positivt*” kan også tolkes som en vurdering betinget av mistenkeliggjøringsdiskursen som drøftes senere.

I eksempel 4 foretas det en normativ negasjon av et ikke-biologiserende utsagn om tilstanden M.E. / CFS gjennom bruken av ordet ”absurd”. Negasjonen er igjen tilknyttet den psykososiale / kognitive psykiatrien, og bærer i likhet med det forrige eksempelet bud om et slags biologisk *sykdomsideal*. Igjen er det doktor Shepherd som uttaler seg, og utsagnet legitimeres interdiskursivt gjennom den vitenskapelige ekspertisediskursen. Eksempel 5 er tatt med for å illustrere den argumenterende stilen en finner i mange av artiklene. Styrken i utsagnet ligger først og fremst i formuleringen ”*tyder på at det er et klart biologisk grunnlag*”, og på et generelt nivå kan dette anses for å være en klar antydning av en

---

<sup>117</sup> Dette er nok en forkortelse for ”mennesker med kronisk utmattelsessyndrom” i originalteksten (Blad A: 8).

kampinnsats i medikaliseringens diskursorden i materialet generelt, og i den biologistiske sykdomsdiskursen spesielt. Utsagnet i eksempel 6 ser ut til å innebære en ytterligere adopsjon av det biologiske perspektivet på sykdom, da det hevdes at diagnostisering og behandling av M.E. vil bli ”*betydelig forbedret*” ved det eventuelle funnet av en ”*biologisk markør som kan brukes som en klinisk test for sykdommen*”. Dette utsagnet sier en hel del om hvordan produsenten tenker i forhold til begrepene og konseptene *diagnose* og *behandling*. Disse ser her ut til å være uløselig tilknyttet et biologisk kunnskapsparadigme, både ontologisk og ideologisk. I eksempel 7 er den prinsipielt mest interessante formuleringen i denne sammenheng ”*ikke behandler den underliggende årsaken*” hvor det fastslås at det finnes en årsak til CFS som ikke har med depresjon å gjøre. Tatt i betraktning at dette utsagnet er hentet fra samme tekst som eksempel 5, synes det å være eksistensen av en biologisk underliggende årsak som fastslås her.

Drøftingen av de to diskursene som er identifisert så langt, har blitt foretatt med utgangspunkt i en rekke eksempler, som blant annet illustrerer hvordan den biologistiske sykdomsdiskursen interdiskursivt bygger på et legitimitetsgrunnlag gjennom den vitenskapelige ekspertisediskursen. Det finnes imidlertid også et visst grunnlag i materialet for å identifisere diskurser som strider mot disse to, selv om den biologistiske sykdomsdiskursen og den vitenskapelige ekspertisediskursen framstår som de dominerende diskurser i det jeg har kalt *medikaliseringens diskursorden* i materialet.

### 5.1.3. En diskurs om aktiv tillit.

På bakgrunn av noen få utsagn i materialet, deriblant utsagn som har vært brukt som eksempler ovenfor, mener jeg også å kunne identifisere en tilstedeværelse av en *diskurs om aktiv tillit*. Denne kan sies å bestå av tre dimensjoner; seleksjon, demokratisering og motstand i forhold til ekspertkunnskapen.<sup>118</sup> Diskursen rommer altså utsagn som faller inn under litt forskjellige kategorier. For det første finner jeg noen utsagn i teksten som rent diskursivt har som funksjon å framstille visse utsagn, synspunkter og vitenskapelige virksomheter som illegitime. Dette på bakgrunn av kriterier som i utgangspunktet hører den vitenskapelige ekspertisediskursen til. Dermed kan dette beskrives som en diskurs som både har innslag av seleksjon og demokratisering basert på den vitenskapelige ekspertisediskursens kriterier.

---

<sup>118</sup> Dermed er den analytiske identifiseringen av denne diskursen tilknyttet tendensene som i første rekke beskrives i kapittel 1 (avsnitt 1.3.).

Videre representerer enkelte av de utsagnene som trekkes frem som identifiserende for denne diskursen, en mer ”renskåret” motstand mot vitenskapen. Følgende er illustrerende eksempler på diskursen om aktiv tillit:

1. ”Etter begynnende symptomer vandrer pasienten rundt i helsevesenet der man overser/misforstår pasientens symptombeskrivelse. Mange er utredet overfladisk og summarisk av ukyndig helsepersonell. Til dels har pasienter blitt utsatt for feilbehandling som psykoterapi eller fysikalsk trening med økende aktivitet som siktemål. Resultatet er forverring av tilstanden.” (Blad D: 6)
2. ”Forfatteren hevder at flere av disse studiene er beheftet med metodefeil, og det er ganske vidløftig å utlede at disse to metodene kan bli betraktet som en behandling for CFS.” (Blad D: 15).
3. ”Det er klart at en feildiagnose og en tendens til at leger behandler disse pasientene som om de i realiteten ikke er syke, kan være ekstremt belastende. Det kan også undergrave pasientens tillit til legen og gjøre at de i mindre grad søker hjelp selv om tilstanden forverrer seg.” (Blad A: 37)
4. ”De siste årene har det i Australia vært en del autoritære røster innen psykiatrien som er støttet av store forskningsbevilgninger og stipend. Disse folkene publiserer regelmessig forskning som antyder at kronisk utmattelsessyndrom er ”nevrastroni” eller ”somatisering” i anerkjente medisinske tidsskrifter.” (Blad D: 11).

Min første bemerkning ved eksempel 1 gjelder formuleringen ”*vandrer pasienten rundt i helsevesenet*”. Denne formuleringens effekt er å gi leseren inntrykk av et stort, uoversiktlig og ignorant helsevesen, der pasienten overlates til seg selv og tilfeldighetene. Her kan en tydelig identifisere interdiskursivitet med en antibyråkratisk rettighetsdiskurs i utsagnet.<sup>119</sup> Disse diskursene er identifisert nedenfor. Når det gjelder den diskursorden vi her beveger oss innenfor, kan denne delen av utsagnet også tolkes som mer ren motstand mot vitenskapen, i og med at helsevesenet i stor grad må sies å være styrt av ekspertise. Det som gjør at dette eksempelet som helhet synes å uttrykke en *demokratisering* av vitenskapelig ekspertise, er imidlertid bruken av formuleringene, ”*symptombeskrivelse*”, ”*utredet overfladisk og summarisk*” og ”*feilbehandling som psykoterapi eller fysikalsk trening*”. Disse formuleringene gir inntrykk av at det er sykdomsfortolkning, utredning og behandling innenfor et profesjonelt helsevesen som er den ”rette veien å gå”, men at ukyndighet har ført til at utredningen og behandlingen er blitt utført på en feilaktig måte.<sup>120</sup> Dermed kan utsagnet tolkes som en diskursiv artikulering av den tidligere omtalte demokratiseringen av ekspertkunnskap.

---

<sup>119</sup> Det er særlig i kraft av at utsagnet kan oppfattes som en kritikk av politisk styring og byråkrati, at det kan identifiseres en antibyråkratisk rettighetsdiskurs i det.

<sup>120</sup> Her er det igjen en lege som uttaler seg, noe som kan tas til inntekt for denne tolkningen.

Denne tematikken, som jeg kommer tilbake til, kan også identifiseres i eksempel 2, der vitenskapelig virksomhet kritiseres med utgangspunkt i vitenskapens egne kriterier for god forskning og holdbare standpunkter; *vitenskapelig metode*. Dette gir et inntrykk av vitenskapelig virksomhet og metode sin sterke status i forhold til forskning på, utsagn om, og modeller for diagnostisering og behandling av M.E / CFS. I eksempel 3 er det artikuleringen av forbindelsen mellom ”feildiagnose” og undergraving av ”pasientens tillit til legen” som er det mest interessante i denne sammenheng. Bruken av ordet ”feildiagnose” kan her tolkes som en negasjon av legenes arbeid, som riktignok betinger at den vitenskapelige diskursen er målestokken. Imidlertid antydes det en mer genuin skepsis mot ekspertisen gjennom antydningen av tillitsproblematikk. Utsagnet kan i så måte tolkes som et diskursivt uttrykk for den *aktive* tilliten Giddens identifiserer. Feilvurderingen fra ekspertens side, fremstilles som en potensiell trussel mot tillitsrelasjonen.

Etter min vurdering illustrerer utsagnet i eksempel 4 seleksjonsinnslaget i diskursen på en særdeles klar måte. For det første gir formuleringen ”*autoritære røster innen psykiatrien*” en ”uheldig” følelse av en tilslørt og navnløs maktkonsentrasjon innenfor den psykiatriske profesjonen. Når det i setningen fortsettes med å informere om de betydelige økonomiske midlene disse ”autoritære røstene” er støttet opp av, bidrar dette til at den delen av den psykiatriske profesjon man her omtaler, blir mistenkeliggjort med hensyn til motivene bak vitenskapelig virksomhet.<sup>121</sup> Samlet er effekten av disse to delene av den første setningen i eksempel 4 å framstille den aktuelle delen av psykiatriske profesjon som en virksomhet som er preget av tvilsomme motiver og uheldige maktkonsentrasjoner. Rent diskursivt synes en generell tvil mot en spesiell form for vitenskapelig ekspertise å komme til uttrykk her; deler av psykiatrien. Dette forholdet gjør det også mulig å tolke utsagnet som en del av den biologistiske sykdomsdiskursen, som har nær sammenheng med den vitenskapelige ekspertisediskursen. Dette gjennom at utsagnet kan sees som et mobiliserende angrep på de kognitive / psykososiale deler av psykiatrien til fordel for et biologistisk sykdomsideal. Denne artikuleringen innebærer da en seleksjon; en type legevitenskap fremmes som den riktige, på bekostning av en annen.<sup>122</sup> I den andre setningen i eksempel 4 har formuleringen ”*Disse folkene publiserer regelmessig forskning*” effekten å devaluere den forskningen som omtales. Dette fordi opphavspersonene ikke er identifisert ved titler og navn, slik tilfellet er for nesten

---

<sup>121</sup> Som sagt er det antakelig den psykososiale / kognitive delen av psykiatrien det siktes til her.

<sup>122</sup> Også her vil jeg understreke at dette ikke nødvendigvis betyr at seleksjonen er ”fri” og aktiv fra alle involverte parter i diskursen.



alle ekspertene som forfekter det biologistiske sykdomsperspektivet på M.E.<sup>123</sup> I dette tilfellet er forskerne redusert til ”disse folkene”, som igjen viser tilbake på ”autoritære røster” i den forutgående setningen. Utelatelsen av titler i denne sammenheng kan tolkes som en negasjon av forskerne og forskningen som omtales i utsagnet, dette på premissene av den vitenskapelige ekspertisediskursen. Når utsagnet videre avsluttes med informasjonen om at publikasjonen til ”disse folkene” utgis i ”*anerkjente medisinske tidsskrifter*”, synes imidlertid en mer renskåret kritikk av den *medisinske ekspertisen som sådan* å være til stede.

Denne typen mer direkte kritikk av medisinsk ekspertise finnes det imidlertid relativt få av i materialet.<sup>124</sup> Nedenfor følger riktignok et ganske klart eksempel på en (sjeldent) direkte negasjon av den aktuelle profesjonelle ekspertisen i Norge.

1. ”Likevel eksisterer det fremdeles en overveldende uforstand om ME blant norske leger.” (Blad D: 8)

I dette utsagnet blir norske leger ”domfelt” gjennom det allmenne uttrykket ”*overveldende uforstand*”. Utsagnet henvender seg til hele legestanden, og stemplingen av dem som uforstandige er ikke tilknyttet en vurdering ut i fra ekspertkunnskaplige eller vitenskapelige kriterier, slik tilfellet er i mange av eksemplene ovenfor.<sup>125</sup> Disse kriteriene ser ofte ut til å være tilknyttet det Johannisson kaller for den objektive sykdomsforståelsen (2006: 35). Som et analytisk motstykke til dette opererer altså Johannisson med begrepet subjektiv sykdomsforståelse. I denne sammenheng er de personlige historiene om M.E. i M.E.-kanalen interessante.

#### 5.1.4. En subjektiv opplevelsesdiskurs.

I materialet finnes det en betydelig andel personlige historier om opplevelsen av å ha M.E. På bakgrunn av disse historiene generelt, og noen særskilt illustrerende eksempler spesielt, mener jeg også å kunne identifisere *en subjektiv opplevelsesdiskurs* i materialet. Som det vil

---

<sup>123</sup> Dette gjelder også personen som her uttaler seg. Den nevnte Nichole K. Phillips er navngitt med tittel i artikkelens overskrift (Blad D: 11). En sentral forutsetning for den identifiserte negasjonen av den psykososiale / kognitive psykiatrien i materialet, er nok den allmenne antakelsen om at denne profesjonens sykdomsdefinisjoner er langt mer uklart hva angår koplingen til biologiske anliggender i menneskekroppen. Begrepene ”nevrastrasi” og ”somatisering” beskriver i denne artikkelen teorier om mennesker som opplever fysiske symptomer som følge av psykiske forhold, men selv tillegger symptomene en fysisk årsak (Phillips i Blad D: 11).

<sup>124</sup> Tilstedeværelsen av denne type kritikk er imidlertid forsøkt markert i figuren på side 87 gjennom markeringen av deling i diskursen om aktiv tillit.

<sup>125</sup> Personen som uttaler seg her er ikke lege.



bli argumentert for, ser det ut til at også disse gjengivelsene av subjektive opplevelser av M.E. trekker på en del andre diskurser i materialet. Identifiserende eksempler på den subjektive opplevelsediskursen følger her:

1. *"Etter en hyggelig sosial kveld, lå jeg hjemme, utslitt, deprimert og regressiv." (Blad A: 23)*
2. *"Da tiden kom til flytting, var jeg sengeliggende i et mørkt rom, og hodet nektet å konsentrere seg." (Blad A: 24)*
3. *"Selv om jeg tålte lite, så ga kroppen meg udelte god respons på at jeg lot den hvile og at jeg koblet ut det meste rundt meg." (Blad A: 24)*
4. *"Sakte men sikkert vendte formkurven seg oppover." (Blad A: 25)*
5. *"Sønnen min bedret seg." (Blad A: 25)*
6. *"Forholdet til kroppen min var dårlig, og det var nok gjensidig." (Blad A: 26)*
7. *"Jeg føler meg fanget i en kropp som ikke fungerer, som er totalt utmattet. Kroppen er blitt mitt fengsel, sier Janne." (Blad C: 37)*

Eksempel 1 er en relativt sterk skildring av opplevelsen av M.E. Fortellingen om overgangen fra en *"hyggelig sosial kveld"* til en tilstand av depresjon og utslitthet har for det første effekten å personifisere M.E. som en subjektiv erfaring situert i tid og rom. For det andre artikuleres det gjennom dikotomiseringen mellom den hyggelige sosiale kvelden og *"sengesituasjonen"* en *ufrivillighet* fra fortellerens side. Dette gir utsagnet en diskursiv tilknytning til både vilkårlighets- og mistenkeliggjøringsdiskursen, som riktignok er noe uklar tatt i betraktning det uavklarte forholdet mellom språkbrukere og diskurs.<sup>126</sup> Den beskrevne overgangen fra det en intuitivt anser som en aktiv tilstand til en passiv tilstand knytter prestasjonsdiskursen til den subjektive lidelsen og opplevelsediskursen på et normativt plan gjennom ufrivillighetsmomentet.<sup>127</sup>

Gjennom eksempel 2 mener jeg å kunne illustrere et utbredt trekk ved den delen av materialet jeg har sortert inn under den subjektive opplevelsediskursen. Her er igjen ufrivillighetsaspektet formulert diskursivt, men nå gjennom en form for skille mellom et sengeliggende *"jeg"* og *"hodet"* som *"nektet å konsentrere seg"*. Sammenlikningen med Descartes sitt filosofisk-ontologiske skille mellom kropp og sjel er nærliggende, og nettopp denne ufrivillighetstematikken kommer jeg tilbake til. Utsagnet fremstår som en artikulasjon av en maktesløshet som stiller personen indisponibel i forhold til den praktiske prestasjonen

---

<sup>126</sup> Disse to diskursene drøftes nedenfor.

<sup>127</sup> Prestasjonsdiskursen drøftes nedenfor.

"flytting" som her er det konkrete utgangspunktet for problembeskrivelsen. Prestasjonsdiskursen kan interdiskursivt identifiseres gjennom at flyttingen framstår som noe som var ønskelig å få gjennomført, men som ikke var mulig for fortelleren på grunn av den ufrivillige invalidiserende tilstanden. Eksempel 3 illustrerer også artikulasjonen av sammenhengen mellom ufrivillighet og passivitet. Formuleringen "*ga kroppen meg udelt god respons på*" har som effekt at kroppen framstår som en slags selvstendig forhandlingspart, hvis påvirkning på forhandlingene i dette subjektive tilfellet resulterer i både fysisk og sosial passivitet.

I eksempel 4 mener jeg å se et interessant tilfelle av *objektiviserende språkbruk*, som tidligere har blitt identifisert som en sentral del av den biologistiske sykdomsdiskursen. I dette utsagnet beskrives en opplevelse: "*Sakte men sikkert vendte formkurven seg oppover.*" Denne formuleringen kan tolkes som en fortelling om en "*formkurve*" som en selvstendig størrelse, hvis endringsprosesser tar form av en passiv opplevelse eller erfaring for den bestemte personen formkurven her er tilknyttet. Altså kan utsagnet tolkes som en interdiskursivt preget artikulering; den subjektive sykdomsopplevelsen har et kraftig innslag av den biologistiske sykdomsdiskursen, og dermed også den vitenskapelige ekspertisediskursen, som er identifisert ovenfor. Eksempel 5 er enda et eksempel på denne tendensen.

Eksempel 6 trekker på den samme diskursive delingen mellom et "jeg" og kroppen til dette "jeg". Utsagnet artikulerer et forhold mellom to parter som gjensidig er negativt innstilt til hverandre, og henspiller på den samme maktesløsheten som er skildret gjennom alle eksemplene på den subjektive opplevelsesdiskursen. Eksempel 7 er enda en sterk beskrivelse av den subjektive opplevelsen av M.E. Formuleringen "*Jeg føler meg fanget i en kropp*" er ytterligere en artikulering av et skille mellom "jeg" og kroppen. Ufrivillighetsmomentet er her artikulert enda sterkere gjennom bruken av ordet "*fandet*", og er igjen knyttet opp mot funksjon og prestasjonsdiskurs gjennom beskrivelsen av denne kroppen som en "*kropp som ikke fungerer, som er totalt utmattet.*" Denne artikulasjonen av ufrivilligheten tilknyttet kroppen som funksjonsobjekt mener jeg altså å kunne identifisere i alle de syv eksemplene som er drøftet her. Som en form for indirekte tolkning *kan* utsagnene sies å trekke på den biologistiske sykdomsdiskursen gjennom denne ufrivillighetsartikuleringen. Lian argumenterer altså for at én funksjon av medikalisering generelt og biologismen spesielt, er at verken individet eller samfunnet fordømmes eller stilles til ansvar for individets (medisinsk)

avvikende tilstand eller oppførsel (2006: 77-78).<sup>128</sup> En ser tydelig i materialet og diskursene som er drøftet så langt, at kognitive / psykososiale psykiatriske perspektiver på M.E. artikuleres som en form for ”hovedfiende”. Disse perspektivene ser ut til å bli underkjent på bakgrunn av en oppfatning av psykiske lidelser som noe som lett kan (anses for å) være viljesstyrt.

Generelt ser tilstedeværelsen av det en kan kalle ”konkurrerende” perspektiver på M.E. i forhold til det biologisk-legevitenskapelige, ut til å være nokså beskjeden. Noen slike konkurrerende perspektiver mener jeg imidlertid å kunne identifisere.

### 5.1.5. En alternativ diskurs.

På bakgrunn av en liten samling av utsagn i materialet som særlig beveger seg bort fra den biologistiske sykdomsdiskursen, mener jeg å kunne identifisere det man som en samlebetegnelse for disse utsagnene kan kalle en *alternativ diskurs*. Under følger noen eksempler som illustrerer denne beskjedne tendensen i materialet.

1. ”Svært få kliniske studier er blitt utført på anvendelsen av alternativ og komplementær behandling av ME/CFS. Homeopati er et unntak hvor tre nye undersøkelser nå gir støtte i varierende grad.” (Blad B: 9).
2. ”Kanskje kan kronisk utmattelse både hos barn og voksne best forstås som en multifaktoriell tilstand, der både biologiske, psykologisk og sosiale forhold bidrar til å utløse og opprettholde symptomene.” (Blad C: 12)
3. ”Mens CFIDS lenge har vært betraktet som en sykdom med varierende intensitet, har lite fakta tidligere blitt publisert for å kunne underbygge dette perspektivet.” (Blad A: 7).

Det diskursivt interessante med eksempel 1 er at alternativ og komplementær behandling av M.E. / CFS i det hele tatt bringes på bane. Det at det i utsagnets andre setning indikeres at homeopatisk behandling kan være fruktbart i forhold til M.E. / CFS, impliserer at andre fortolkningsrammer for tilstanden enn den rent biologistiske også er tilstede i forskningen på og debatten om denne. Eksempel 2 illustrerer en sjeldent vid fortolkningsramme for tilstanden. Her er ikke de språklige detaljene og / eller virkemidlene det sentrale, men simpelthen det forhold at det åpnes for andre årsaksforhold enn de rent biologiske. Både eksempel 1 og 2 er uttalelser fra legevitenskapelig hold.

---

<sup>128</sup> Som det fremgår i både dette kapittelet, samt kapittel 1 og 4, ser imidlertid dette ut til å være en sannhet med modifikasjoner. Dette kommer jeg også tilbake til.

I eksempel 3 er det særlig utsagnets andre ledd *"har lite fakta tidligere blitt publisert for å kunne underbygge dette perspektivet"* som er det diskursivt interessante. Artikulasjonen av sammenhengen mellom hvordan en betrakter CFIDS, og elementet *"perspektiv"* kan tolkes som et motstykke til den biologistiske sykdomsdiskursen som blant annet er identifisert gjennom en rekke utsagn som tenderer mot å omtale tilstanden som en objektivt eksisterende størrelse. Utsagnet kan i så måte tolkes som en anerkjennelse av at det finnes flere ulike måter å se tilstanden på, uten at dette nødvendigvis innebærer fornektelse av de rammedes problemer. Når det i utsagnet videre trekkes opp en sammenheng mellom publisasjon av fakta og underbygging av et perspektiv, er den vitenskapelige diskursen til stede. Imidlertid har denne diskursen et pragmatisk tilsnitt i dette utsagnet; det finnes flere ulike (vitenskapelige) perspektiver tilstanden kan sees ut i fra. Eksempel 1 berører i så måte et alternativt medisinsk perspektiv. Eksempel 2 ser ut til å representere en anerkjennelse av (minst) tre forskjellige perspektiver; det biologiske, det psykologiske og det sosialmedisinske. Eksempel 3 kan tolkes som en pragmatisk *"innrømmelse"* av at den generelle anskuelsen av M.E. / CFS / CFIDS er bygget opp rundt ulike perspektiver framfor tilegnelse av objektiv kunnskap. Alle disse tre eksemplene er derfor identifisert som illustrerende for en alternativ diskurs i materialet.

I identifiseringen av medikaliseringens diskursorden i materialet mener jeg å ha funnet interdiskursive *"broer"* til andre diskurser som berører andre nivåer og temaområder i det sosiale kampfeltet som beskrives gjennom prosjektet som helhet. Av praktiske og analytiske årsaker har jeg valgt å samordne disse øvrige diskursene gjennom en identifisering av en annen diskursorden i materialet:

## **5.2. ARBEIDSMORALENS OG RETTFERDIGHETENS DISKURSORDEN.**

Denne diskursordenen kan identifiseres gjennom en rekke ulike diskurser i materialet, som relateres til hverandre gjennom deres felles fokus på noen sentrale tema; rettferdighet, prestasjon, kollektiv undertrykkelse og mistenkeliggjøring. *M.E. / CFS* og *pasienter* framstår som nodalpunkter i denne diskursordenen, der de ulike diskursene inngår i interdiskursivt samspill med hverandre og med diskurser fra den identifiserte medikaliseringens diskursorden.

### 5.2.1. En vilkårlighetsdiskurs.

Den første diskursen jeg mener å kunne identifisere innenfor arbeidsmoralens og rettferdighetens diskursorden, er *en vilkårlighetsdiskurs*. Bakgrunnen for dette er en rekke utsagn i materialet, der hovedtrekket er en artikulering av en dikotomi mellom frivillig tilstand som frisk, og ufrivillig tilstand som syk.

1. *"Den ene dagen var Janne Grøttumsbråten (36) en livsnyttende, ung kvinne med studier, jobb, politisk engasjement og et aktivt sosialt liv. Den neste dagen ble hun rammet av ME, også kjent som kronisk utmattelsessyndrom, en sykdom som har frarøvet henne alt."* (Blad C: 36)
2. *"Da hun begynte å føle seg dårlig, trodde hun det var influensa og så for seg en liten uke til sengs. Det passet dårlig for den aktive studenten, hun som alltid var underveis til et eller annet, som aldri satt i ro."* (Blad C: 36)
3. *"Sykdommen kan oppstå akutt, snikende eller trinnvis, ofte hos tidligere friske, energiske, ansvarsfulle og sosiale individer."* (Blad D: 6)
4. *"Blant annet har BT hatt flere artikler om aktive mennesker som plutselig blir lenket til sengen etter en uskyldig infeksjon."* (Blad D: 9).
5. *"Etter å ha vært i kontakt med mange M.E.-pasienter, har Kavli merket seg at pasientene stort sett har vært friske og aktive mennesker før de ble syke."* (Blad D: 25)

Det umiddelbart mest interessante særtrekket ved eksempel 1 er således artikuleringen av det sterke motsetningsforholdet mellom en frivillig og en ufrivillig type situasjon, og kjennetegnene disse situasjonene beskrives gjennom. I første setning av utsagnet beskrives personen det er snakk om som en *"livsnyttende, ung kvinne med studier, jobb, politisk engasjement og et aktivt sosialt liv"*. Her er den normative artikuleringen av sammenhengen mellom livsnytelse og det særdeles prestasjonsorienterte aktivitetskomplekset *studier, jobb, politisk engasjement og et aktivt sosialt liv* diskursivt meget interessant. Dette utsagnet kan tolkes som et uttrykk for et menneskeideal som er orientert mot "det presterende menneske". I utsagnets andre setning artikuleres M.E. som noe som *"frarøvet henne alt"*, som igjen viser tilbake til den livsnyttende og sterkt prestasjonspregede situasjonen i utsagnets første setning. Det er utsagnets fortelling om et presterende ungt menneske som frarøves denne statusen, som hovedsakelig kan sees på som en hevdelse av vilkårlighet, samt mobilisering mot eventuell mistenkeliggjøring av personen i denne sammenheng. Andre setning i utsagnet trekker interdiskursivt på den biologistiske sykdomsdiskursen gjennom konstateringen av at M.E er en sykdom som rammet den unge kvinnen og tok fra henne alt.

Andre setning i eksempel 2 forsikrer om at mennesket det her er snakk om ”*alltid var underveis til et eller annet*” og ”*aldri satt i ro*”. Også dette utsagnet kan tolkes som en fortelling om vilkårlighet, og anses som en defensiv formulering, rettet mot den eventuelle mistanken om at sykdommen M.E. i dette (og i andre) tilfeller framkommer som følge av en passiv og usunn livsstil. Interdiskursiviteten med den nevnte prestasjonsdiskursen er tydelig også her.

I eksempel 3 mener jeg å kunne identifisere den samme understrekingen av vilkårlighet gjennom beskrivelsen av M.E som noe som rammer mennesker som tidligere var ”*friske, energiske, ansvarsfulle og sosiale*.” Indirekte kan dette utsagnet tolkes som en artikulasjon av at M.E.-rammede *oppfattes* som det motsatte av alle disse tingene. Dette har med den differensieringen av avviksformer som er beskrevet tidligere å gjøre, og jeg kommer tilbake til dette. Forsvaret mot nettopp denne oppfattelsen av M.E-rammede synes å ligge i utsagnets første del, som gjennom interdiskursivitet med den vitenskapelige ekspertisediskursen og den biologistiske sykdomsdiskursen, artikulerer sykdommen som noe som kan ”*oppstå akutt, snikende eller trinnvis*”. Bruken av verbet *oppstå* og adverbene *akutt, snikende* og *trinnvis* bidrar til en fremstilling av M.E. som en form for selvstendig eksistens med et visst reportoar hva angår sykdomsutvikling. Det er en lege, Paul Kavli, som beskriver M.E. på denne måten. I eksempel 4 er formuleringen ”*aktive mennesker som plutselig blir lenket til sengen etter en uskyldig infeksjon*” illustrerende for vilkårlighetsdiskursen og mobiliseringen mot mistenkeliggjøring. Igjen er det ufrivilligheten i overgangen fra en aktiv til en passiv tilværelse som artikuleres, samtidig med at det moralske aspektet ved sykdomskonseptet ”*ivaretas*” gjennom å beskrive infeksjonen som ”*uskyldig*”. I tillegg til prestasjonsdiskursen som er til stede gjennom den (ideologiske) bruken av formuleringen ”*aktive mennesker*”, trekker vilkårlighetsdiskursen her også på den biologistiske sykdomsdiskursen gjennom bruken av ordet ”*infeksjon*” i dette defensive utsagnet. Eksempel 5 framstår som nok en defensiv mobilisering gjennom forsikringen om at de M.E.-rammede tidligere har vært ”*friske og aktive mennesker*”, og utsagnet kan tolkes som å uttrykke interdiskursiv legitimitet fra den vitenskapelige ekspertisediskursen gjennom Kavli sin tilknytning til det.<sup>129</sup>

---

<sup>129</sup> Paul Kavli er lege ved en klinikk for Myalgisk Encefalopati (Blad D: 25).

På bakgrunn av disse eksemplene, mener jeg altså å kunne identifisere en vilkårlighetsdiskurs i materialet. Denne er nært tilknyttet diskursen jeg nå vil argumentere for.

### 5.2.2. En mistenkeliggjøringsdiskurs.

En del utsagn i materialet beskriver personer som mener seg rammet av M.E. sin følelse av ikke å bli trodd. På bakgrunn av denne typen utsagn, mener jeg å kunne identifisere en *mistenkeliggjøringsdiskurs i materialet*.

1. "Jeg gruet meg; hvordan ville jeg bli mottatt? Tilliten til helsevesenet var tynnslett etter år uten opplevelsen av å bli tatt på alvor." (Blad A: 23)
2. "Hvert eneste minutt kjemper jeg en kamp. En kamp mot utmattelse og for forståelse." (Blad A: 31)
3. "Hun er redd for å bli oppfattet som lat eller innbilt syk, og forsøker derfor å bagatellisere tilstanden så godt det lar seg gjøre – også overfor seg selv." (Blad C: 16)
4. "Janne oppsøkte legen, men opplevde det mange ME-pasienter har erfart: Hun ble ikke tatt helt på alvor." (Blad C: 36)

Det første utsagnet reflekterer altså den direkte personlige opplevelsen av det å ikke bli trodd i forhold til påstått sykdom. Utsagnet kan tolkes som en mobilisering mot helsevesenet gjennom interdiskursivitet med diskursen om aktiv tillit: Personen uttrykker en lav tiltro til helsevesenet basert på sine dårlige erfaringer med det. I eksempel 2 defineres situasjonen av en person med M.E. som en *kamp*. Utsagnets andre setning artikulerer utmattelsen som noe personen må kjempe *mot*, og forståelse som noe personen må kjempe *for*. Utsagnet trekker også på den subjektive opplevelsesdiskursen, slik denne er beskrevet ovenfor.

I eksempel 3 konkretiseres mistenkeliggjøringsdiskursen gjennom formuleringen "*Hun er redd for å bli oppfattet som lat eller innbilt syk*". Frykten for å bli oppfattet som lat kan her tolkes som uttrykk for en (oppfattet) mistenkeliggjøring på bakgrunn av kriteriet "prestasjon" fra prestasjonsdiskursen. Det at personen er redd for å bli oppfattet som "*innbilt syk*" kan tolkes som et uttrykk for en allmenn negasjon av psykiske lidelser generelt, og hypokondri spesielt. Dette kommer jeg tilbake til. Den biologistiske sykdomsdiskursen kan identifiseres i utsagnet gjennom formuleringen "*bagatellisere tilstanden*", som kan tolkes som en diskret normativ artikulering av tilstanden som noe annet enn en bagatell. I eksempel 4 artikuleres det å ikke bli "*tatt helt på alvor*" som en erfaring mange M.E.-pasienter har. Uttrykket "å bli tatt



på alvor” finner en altså både i eksempel 1 og 4, og implikasjonen av det synes relativt klar: Personene har ikke blitt ansett for å være syke, slik de selv har påstått. I en slik situasjon sier det seg selv at det er lett å bli tilskrevet en rekke andre grunner og forutsetninger for å oppsøke helsevesenet, og det er nettopp dette forholdet som gjør eksemplene illustrerende for mistenkeliggjøringsdiskursen i materialet. Jeg vil imidlertid trekke frem ett eksempel til, som etter min mening er særskilt illustrerende i forhold til selve konteksten for mistenkeliggjøringsdiskursen:

*”Vi kan nesten ikkje tenkje oss nokon annan så alvorleg tilstand/sjukdom der helsevesenet har så lite å stille opp med av behandling og merksemd. Mange ME-pasientar og deira pårørande opplever attpåtil å møte uforstand og mistenkeleggjering. Dette til tross for at ME i lang tid har vore godkjent som ei nevrologisk liding i diagnosemanualar.” (Blad D: 32)*

I utgangspunktet er det den andre og tredje setningen i dette utsagnet som er de mest interessante. I setning nummer to fastslås det at M.E.-rammede opplever å bli møtt med uforstand og mistenkeliggjøring, dette som en tilleggsbyrde ved siden av det forhold at de i liten grad hjelpes av helsevesenet. Setning nummer tre; *”Dette til tross for at ME i lang tid har vore godkjent som ei nevrologisk liding i diagnosemanualar”*, berører kjernen av drøftingen i dette prosjektet som helhet: Mens medikaliseringen må regnes som ekspanderende og dermed utvide det definisjonsmessige ”reviret” for sykdomsbegrepet, er nettopp dette ekspanderende sykdomsbegrepet gjenstand for stor allmenn skepsis i og med en prestasjonstankegang som kanskje kan sies å være tiltakende i samfunnet. Denne prestasjonstankegangen er, for materialet sin del, identifiserbar gjennom et stort antall utsagn.

### 5.2.3. En prestasjonsdiskurs.

Jeg mener altså også å kunne identifisere en prestasjonsdiskurs i materialet.<sup>130</sup> Utsagnene som her er sortert som uttrykk for denne diskursen, har med tema som mestring, funksjonsevne og funksjonell rolle å gjøre. En første markør for prestasjonsdiskursen er tilbudet / oppfordringen på side 4 i hvert blad om å starte mestringsgruppe i det enkelte medlems nærmiljø. Videre er artikkelen ”Mestring” i blad D (s. 25) en del av denne diskursen. Rent tekstuelle eksempler på prestasjonsdiskursen følger her:

---

<sup>130</sup> Denne er, som drøftet, også interdiskursivt tydelig i utsagnene som illustrerer mistenkeliggjøringsdiskursen og vilkårlighetsdiskursen.

1. "Om du ikke har gjort det før – det er godt å akseptere ME-handicapet i praksis." (Blad A: 26)
2. "For disse pasientene kan en bedre mestring av hodesmerten føre til et generelt bedre funksjonsnivå og bedre livskvalitet." (Blad A: 30)
3. "Sykdommen er kronisk og ofte invalidiserende grunnet dramatisk svekket fysisk, mental, sosial og arbeidsmessig yteevne." (Blad D: 6)
4. "Man er redusert fysisk, sosialt og mentalt. Dette er veldig karakteristisk for M.E., og det er få andre sykdommer som kan vise til en så bred svikt i funksjonsevne." (Blad D: 25)
5. "Trebarnsfaren er 100% uføretrygdet på grunn av M.E., et kronisk utmattelsessyndrom." (Blad D: 20)

I eksempel 1 artikuleres *handicap* inn i prestasjonsdiskursen gjennom den direkte tilknytningen til nodalpunktet M.E. Ordet *handicap* gir rent allment en forestilling om en somatisk (og ofte synlig) funksjonsnedsettelse. Eksempelet er identifiserende for prestasjonsdiskursen gjennom denne formuleringens effekt; å framstille M.E. som en form for funksjonsnedsettelse. I eksempel 2 er det den artikulerte sammenhengen mellom formuleringene "*bedre mestring*" og "*bedre funksjonsnivå og bedre livskvalitet*" som er det umiddelbart mest interessante. Her er det *mestringen* som en form for prestasjon som fremheves som veien til idealene *bedre funksjonsnivå og bedre livskvalitet*. I dette tilfellet er det pasientens egen mestring framfor profesjonell medisinsk behandling som er fremhevet. Eksempel 3 er særlig interessant gjennom formuleringen "*invalidiserende grunnet dramatisk svekket fysisk, mental, sosial og arbeidsmessig yteevne*". Denne formuleringen er et klart uttrykk for prestasjonsdiskursen i materialet gjennom at det er *invalidiseringen* av *yteevnen* som framheves. Utsagnet kan også sees på som et defensivt mobiliserende utsagn på lik linje med de som ovenfor identifiseres som uttrykk for mistenkeliggjøringsdiskursen. I eksempel 4 er det særlig formuleringen "*det er få andre sykdommer som kan vise til en så bred svikt i funksjonsevne*" som er illustrerende for prestasjonsdiskursen. Denne formuleringen kan tolkes som et forsvar av personer med M.E. på bakgrunn av funksjonsevne som den sentrale målestokken for sykdommers alvorlighetsgrad. Dette framkommer særlig tydelig gjennom konstateringen av at det er få andre sykdommer som "*kan vise til*" en funksjonssvikt av en slik grad.

I eksempel 5 er det interessante at personen det er snakk om blir beskrevet som "*trebarnsfaren*" i stedet for "*pasient*" eller "*medlem*", som ellers er de mest brukte ordene for personer med M.E. i materialet. Denne bruken av beskrivelsen "*trebarnsfaren*" kan tolkes på ulike måter. For det første kan den tolkes som en del av en familiediskurs, der sykdommen

settes inn i en kontekst av å være et *familiemedlem* med M.E..<sup>131</sup> For det andre kan den tolkes som en del av prestasjonsdiskursen gjennom at *"trebarnsfaren"* kan tolkes som en funksjonell rolle; en rolle som gir forventninger om et visst familierelatert funksjons- og aktivitetsnivå. Denne formuleringen har da videre gjerne som effekt å virke apellerende gjennom prestasjonstankegangens egne premisser; det er snakk om en person med ansvar, en person det offentlige og allmennheten trolig vil føle et visst ansvar for å hjelpe.<sup>132</sup>

I tillegg til disse illustrerende eksemplene kan prestasjonsdiskursen identifiseres gjennom de korte artiklene *"NY TID FOR VELFERDSSTATEN. Færre på trygd og flere i arbeid."* og *"UFØREPENSJON SOM LØNNSTILSKUDD."* på henholdsvis side 22 og 23 i Blad B. I begge disse artiklene diskuteres mulighetene for og gevinstene av et fleksibelt arbeidsliv, der også de som ikke er regnet som 100 % arbeidsføre skal kunne delta i arbeidslivet gjennom ulike tilpasninger relatert til arbeidstid og arbeidsoppgaver. Igjen framstår prestasjonen som et ideal, og dette kommer jeg tilbake til nedenfor.

#### 5.2.4. En antibyråkratisk rettighetsdiskurs.

Endelig mener jeg å kunne identifisere *en antibyråkratisk rettighetsdiskurs* i materialet. Det at jeg kaller denne diskursen "antibyråkratisk" har med en del oppfatninger og beskrivelser av ulike forvaltningsorganer i materialet å gjøre. På denne måten synes den antibyråkratiske rettighetsdiskursen å ha sterke interdiskursive relasjoner til både den vitenskapelige ekspertisediskursen og diskursen om aktiv tillit som er identifisert ovenfor. Rettighetsdelen av diskursen framkommer gjennom at en relativt stor del av materialet omhandler juridiske spørsmål og institusjoner, samt tilbud om rettshjelp. Under følger noen særskilt illustrerende utsagn for den antibyråkratiske rettighetsdiskursen:

1. *Enkeltmedlemmers innsats på bestemte områder er viktig; for eksempel spre informasjonsbrosjyren "M.E?", innlegg til medlemsbladet, innsats overfor institusjoner i din kommune osv."* (Blad A: 5)
2. *Magne Olaussen mener at det er opplagt at han trenger en bil som gjør det mulig å få med seg den elektriske rullestolen. "Men slik tolkes ikke regelverket hos Trygdens bilkontor i Rogaland."* (Blad A: 20)

---

<sup>131</sup> Dette skjer i en viss utstrekning i materialet, men drøfting av familiediskursen som sådan er nedprioritert i dette prosjektet på grunn av plasshensyn og at familiediskursen etter min mening ikke er blant de mest sentrale i forbindelse med problemstillingen analysen baseres på.

<sup>132</sup> Teksten utsagnet er hentet fra dreier seg om behandlingen av en søknad om trygdefinansiert bil (Blad A: 20).

3. "Magne Olaussens argumenter biter ikke på beslutningstagerne ved bilkontoret i Rogaland." (Blad A: 20)

4. " – noe som burde kunne brukes som tungtveiende bevis i pasienters trygde-/forsikringssaker; spesielt i saker hvor deres funksjonsnivå er tilstrekkelig alvorlig og kronisk og hvor man har nådd et punkt i tilværelsen, i hver fall i juridisk forstand, hvor sykdommen må kunne betegnes som "varig". " (Blad C: 20)

5. "Det kan se ut til at en er helt avhengig av at den enkelte saksbehandler og myndighetene for øvrig, tolker regelverket positivt." (Blad B: 36)

I eksempel 1 er det særlig den helt siste delen av utsagnet; "*innsats overfor institusjoner i din kommune osv.*" som er interessant i denne sammenheng. Dette er en veldig generell formulering, men i kontekst av de diskursordenene som er identifisert hittil, tolkes *innsats* her som aktiviteter som er ment til å fremme en økt eller bestemt forståelse av medlemmenes situasjon / tilstand, bestemte rettigheter eller generelle endringer i relevant forvaltningspraksis hos de ulike institusjonene som antydes som målgruppe. Hvorvidt dette med rimelighet kan tolkes som en *antibyråkratisk* rettighetsdiskurs, blir nok et definisjonsspørsmål. Utsagnet kan tolkes både i den retning at ukyndighet eller uforstand er grunnen til at det kreves innsats, eller at det er selve kommunikasjonen i seg selv er målsetningen framfor påvirkning. Når det å fremme bestemte rettigheter er tatt med som en tolkningsmulighet av utsagnet, har altså uansett utsagnet blitt identifisert som illustrerende for en *antibyråkratisk* rettighetsdiskurs.<sup>133</sup>

Utsagnene i eksempel 2 og 3 er formulert på en slik måte at en som leser lett får et inntrykk av en form for "David mot Goliat"-situasjon. I eksempel 2 er Olaussens budskap (første setning) presentert i en form som henspeiler på praktiske hensyn, og dermed også trekker på prestasjonsdiskursen. For Trygdens bilkontor i Rogaland sin del, er saken fremstilt som et juridisk spørsmål; et spørsmål om lovtolkning. Tolkningen av det diskursive meningsinnholdet i denne juridiske fremstillingen av bilkontorets praksis kan etter min mening her gjøres i lys av eksempel 3 som er hentet fra samme tekst. Formuleringen "*Magne Olaussens argumenter biter ikke på beslutningstagerne ved bilkontoret i Rogaland*" bidrar til at disse to eksemplene sammenlagt gir et bilde av Trygdens bilkontor i Rogaland som en fremmedgjørende byråkratisk institusjon. Formuleringen om at argumentene ikke "*biter på beslutningstagerne*" framstiller / reflekterer en oppfatning av bilkontoret som en samling "uangripelige" eller eksklusive profesjonsutøvere, samtidig som deres faglige kompetanse

---

<sup>133</sup> Her vil jeg igjen minne om diskursbegrepets funksjon som *analytisk verktøy* framfor en status som markør for objektive eksistenser i teksten.

trekkes i tvil både gjennom eksempel 2 og tituleringen ”beslutningstagerne” framfor organisatoriske stillingsbeskrivelser eller titler i eksempel 3.<sup>134</sup> Sammen ser altså disse to utsagnene ut til å illustrere en antibyråkratisk rettighetsdiskurs som interdiskursivt trekker på diskursen om aktiv tillit.

Utsagnet i eksempel 4 trekker på mange av de identifiserte diskursene i materialet. Gjennom formuleringene ”*tungtveiende bevis i pasienters trygde-/forsikringssaker*” og ”*i juridisk forstand*” er utsagnet etter min mening identifiserende for den antibyråkratiske rettighetsdiskursen, med særlig vekt på *rettighetsdelen*. Videre kan utsagnets identifisering av en bevisbyrde tolkes som et uttrykk for mistenkeliggjøringsdiskurs i utsagnet, som i sin tur også er interdiskursivt tilknyttet prestasjonsdiskursen gjennom *funksjonsnivå* som et sorteringskriterium for ulike saker i utsagnet. Når formuleringene ”*kronisk*” og ”*sykdommen*” også er til stede i utsagnet, kan det sies å også trekke på den biologistiske sykdomsdiskursen slik denne er identifisert ovenfor. Denne diskursive koplingen mellom bevisbyrde, mistenkeliggjøring, funksjonsnivå og sykdomsbegrep er et av de sentrale utgangspunktene for neste kapittels drøftinger.

I eksempel 5 uttrykkes det en tvil rundt de relevante forvaltningsorganene sin praksis hva angår standardisering på nasjonalt nivå.<sup>135</sup> Formuleringen ”*en er helt avhengig av at den enkelte saksbehandler og myndighetene for øvrig*” fungerer diskursivt som en påstand om at personlige forhold ved den enkelte saksbehandler er avgjørende for saken. ”*Myndighetene for øvrig*” er en såpass upresis formulering at det er vanskelig å si noe om hvem man konkret omtaler her. Poenget er uansett at forvaltningsmyndighetene trekkes i tvil hva angår prinsipper som likhet for loven og nasjonal standardisering. På denne måten kan utsagnet tolkes som en negasjon av et profesjonelt organ, og dermed sees som en del av diskursen om aktiv tillit. Videre gir formuleringen ”*tolker regelverket positivt*” grunnlag for å identifisere rettighetsdelen av den antibyråkratiske rettighetsdiskursen i utsagnet. Med henvisning til eksempel 5 sin første del beskrives også tolkning av regelverket i seg selv som en kontingent praksis her.

---

<sup>134</sup> Angående den eventuelle fremstillingen eller refleksjonen av visse oppfatninger, er igjen diskusjonen om deltakernes relativt aktive eller passive forhold til diskursen høyst relevant.

<sup>135</sup> I dette tilfellet er det igjen bilkontorer det er snakk om. Eksempelet er hentet fra en tekst der utfallet av to enkeltstående søknader om trygdefinansiert bil sammenliknes med utgangspunkt i likhetstrekk ved søkerens tilstand.

På bakgrunn av de 9 diskursene jeg har argumentert for at finnes i teksten, vil jeg nå vende fokuset mot en analyse av dette komplekset av diskurser som uttrykk for den sosiale praksisen problemstillingen er rettet mot. Dette siste analytiske trinnet bærer med seg en nevnt, sentral implikasjon hos Fairclough: Det finnes ikke-diskursive sosiale og kulturelle relasjoner og strukturer som skaper rammen for den diskursive praksisen (Jørgensen og Phillips 1999: 98). Her skiller Faircloughs kritiske diskursanalyse seg markant fra Laclau og Mouffes diskursteori; da de ikke skiller mellom diskursive og ikke-diskursive fenomen (Jørgensen og Phillips 1999: 46). Jeg ser ikke nødvendigheten av å innta noen posisjon i denne diskusjonen. Den kan sies å kretse rundt et spørsmål om hvorvidt det finnes sosiale fenomener som kan *forståes bedre* ved bruk av andre teorier og begreper enn diskursperspektiver og diskurs. Uavhengig av posisjonering i forhold til et slik spørsmål, ser jeg likevel klart behovet for å knytte de analytiske funnene som er beskrevet så langt opp mot en større sammenheng, slik det gjøres i Faircloughs tredje analytiske trinn.

## 6. DEN DISKURSIVE OG DEN SOSIALE PRAKSIS. KUNNSKAPSKAMP OG AVVIK.

I kapittel 4 antyder jeg en kommende drøfting av forholdet mellom *forutsetninger* og *interesser* i forbindelse med diskursanalysen. Jeg har altså analytisk identifisert en rekke forskjellige diskurser i materialet. Disse diskursene synes å illustrere sammenhengen mellom forutsetninger og interesser relatert til de ulike aktørene i kampfeltet og relasjonene mellom disse. Med den vitenskapelige ekspertisediskursen og den biologistiske sykdomsdiskursen som eksempler, kan sammenhengen beskrives som følger:

Identifikasjonen av den vitenskapelige ekspertisediskursen og den biologistiske sykdomsdiskursen, og disses interdiskursive samspill med noen andre bestemte diskurser i materialet, bærer bud om noen bestemte allmenne og profesjonelle forestillinger om sykdom og sykerolle, som etter min mening framstår som hegemoniske i materialet. Rent konkret ser disse forestillingene ut til å kretse rundt en nedvurdering av kognitive / psykososiale psykiatriske perspektiver på M.E., og et relativt klart skille mellom friske og syke mennesker. Dette skillet er tilknyttet en oppvurdering av og tro på objektiv kunnskap og objektive funn / kriterier tilknyttet sykdom. Videre ser praktisk orienterte funksjonalitetskonsepter ut til å fungere som et sentralt definisjonsgrunnlag for sykdom. Med utgangspunkt i Faircloughs posisjon i forhold til deltakernes passive eller aktive forhold til diskursen(e), kan disse hegemoniske forestillingene forstås *både* som forutsetninger for innsatsen i kampfeltet fra de ulike aktører, *og* som interesser som etterstrebes gjennom denne innsatsen. Det ligger i selve diskursbegrepet at den vitenskapelige ekspertisediskursen og den biologistiske sykdomsdiskursen i dette tilfellet fungerer som et slags språklig depot for meningsfulle utsagn i kampfeltet, hvor de ulike aktørene ”henter” sine argumenter. Dette har blitt illustrert flere ganger i identifikasjonen av disse diskursene.

På denne måten blir den vitenskapelige ekspertisediskursen og den biologistiske sykdomsdiskursen ”premissleverandører” og forutsetninger for argumentasjon og utsagn i kampfeltet. I tillegg blir de definerende for de ulike parter interesser. Forestillingene om et utilstrekkelig kognitivt / psykososialt psykiatrisk perspektiv, objektiv kunnskap, klarheten i skillet mellom frisk og syk, og funksjonalitet som en sentral del av definisjonsgrunnlaget for sykdom er identifisert som hegemoniske. De ulike parter i kampfeltet vil da i betydelig grad



artikulere og definere sine interesser på disse diskursive vilkårene. Den drøftede inverseringstematikken; herunder særlig pasienters adopsjon av en biologisk attribusjonsmodell, er et illustrerende eksempel på dette. Dermed er diskursen *konstituerende*. På denne måten innebærer de diskursive tendensene som er analytisk identifisert i materialet, en gjenspeiling av medikaliseringens og ekspertkunnskapens strukturerende virkning overfor vår måte å snakke om, å forstå og å behandle sykdommen som avvik på. Dersom en følger Faircloughs resonnement om det ikke-diskursive nivået (Jørgensen og Phillips 1999: 98), kan en si at diskursene her gjenspeiler en ”ekstern” samfunnsutvikling; medikalisering og økt sentralitet for ekspertkunnskap, sin innvirkning på språkbruk og meningsdannelse gjennom diskurs.

Samtidig kan de hegemoniske forestillingene som kommer til syne i den vitenskapelige ekspertisediskursen og biologistiske sykdomsdiskursen sies å være uttrykk for og resultat av ulike parter aktive innsats for sine interesser. Når disse diskursene er hegemoniske, kan dette tolkes som noe som skapes og opprettholdes av strukturelle makt- og avhengighetsrelasjoner i samfunnet. Som Lian (2006) argumenterer for, finnes det sentrale drivkrefter bak medikaliseringsprosesser og dermed også antakelig disse diskursene. Som drøftet tidligere identifiserer Lian helseprofesjoner og legemiddelindustri som konkrete aktører i denne sammenheng, i tillegg til ”den moderne mentalitet” og medisinsens imperative karakter. Slike interesser og aktører kan fremmes gjennom aktiv *mobilisering* av ulike diskurser, og diskursene kan også tolkes som slik mobilisering i flere tilfeller. Da er diskursene *konstituerte* gjennom deltakernes aktive utforming og bruk av dem. Dette vil si at diskursene, gjennom en bevisst bruk av dem, virker tilbake på det jeg overfor har kalt en ”ekstern” virkelighet. De kan altså for eksempelets del sies å virke ”tilbake på” vår omtale, forståelse og behandling av sykdommen som avvik. Det sentrale poenget er imidlertid det dialektiske forholdet mellom diskursen som henholdsvis *konstituerende* og *konstituert*. Interessene til de ulike aktørene i kampfeltet rundt de diffuse lidelsene blir formet av, for eksempel, den biologistiske sykdomsdiskursen. Denne er imidlertid på sin side formet av nettopp de interessene ulike aktører i kampfeltet har. Da blir forutsetningene for interessene både konstituerende for og konstituert av nettopp disse interessene. Altså må forholdet mellom diskurser og en eventuell ”ekstern” virkelighet anses som dialektisk; vår meningsdannende måte å snakke om sykdom på er både et resultat av og påvirkende på de relevante strukturelle makt og

avhengighetsrelasjoner i samfunnet.<sup>136</sup> Som jeg bemerket i begynnelsen av dette kapittelet, er det imidlertid viktig å være oppmerksom på at ikke alle aktører i diskursen har den samme muligheten til aktivt å forme denne (Jørgensen og Phillips 1999: 68). Med antakelsen om dialektikken mellom forutsetninger og interesser i en diskurs, samt diskursens illustrasjon av og tilknytning til makt- og avhengighetsrelasjoner, som sentrale antatte utgangspunkt, vil jeg nå ta for meg grunnlaget for å svare på de enkelte forskningsspørsmålene som er bakgrunn for analysen.

### 6.1. På hvilke måter framstår MENiN som en aktør i inverseringen av lege-pasient-forhold?

I den angitte problemstillingen som er utgangspunkt for dette prosjektet som helhet antyder jeg, på bakgrunn av Bury (2005) sin påstand, at mennesker med diffuse lidelser adopterer den biologiske attribusjonsmodellen. På hvilke måter er dette synlig i materialet, og hva forteller de analytisk identifiserte diskursene oss om måten dette skjer på?

De fire analyserte utgavene av M.E-kanalen ser ut til å inneholde det en kan kalle en *dominerende konstellasjon* av diskurser. Som jeg har antydnet ovenfor, er den biologistiske sykdomsdiskursen en del av denne konstellasjonen. Det framgår i selve den analytiske identifiseringen av diskursene at den biologistiske sykdomsdiskursen har en nær interdiskursiv sammenheng med den vitenskapelige ekspertisediskursen. Dette betyr at medisinske, biologiske modeller basert på forestillinger om objektive funn, objektive kriterier og objektiv kunnskap, er toneangivende som forståelsesbakgrunn for sykdomsdefinisjonen i materialet. Da utgjør den vitenskapelige ekspertisediskursen og den biologistiske sykdomsdiskursen en konstellasjon som er *hegemonisk*; fordi disse diskursene i betydelig grad virker undertrykkende overfor andre virkelighetsoppfatninger (Jørgensen og Phillips 1999: 48). Når dette hegemoniet er identifisert i *M.E.-kanalen*, som medlemsblad for MENiN, blir videre spørsmålet om man kan slutte at medlemmene i MENiN har adoptert den

---

<sup>136</sup> Jeg ser altså ikke nødvendigheten av å innta posisjon overfor Faircloughs påstand om eksistensen av både et diskursivt og et ikke-diskursivt nivå. At meningsdannende språkbruk på den ene siden, og makt- / avhengighetsrelasjoner på den andre, påvirker hverandre, er jeg imidlertid overbevist om.

biologiske attribusjonsmodellen.<sup>137</sup> Svaret på dette spørsmålet beror antakeligvis, for det første, på hva man legger i ”å adoptere” en forklaringsmodell av denne typen.

Med utgangspunkt i den analytiske definisjonsbakgrunnen for den hegemoniske konstellasjonen av diskurser i materialet, kan en trygt påstå at det uttrykkes en dyptgående anerkjennelse av og respekt for de medisinske profesjonene og deres forklaringsmodeller i materialet.<sup>138</sup> Dette kommer til syne gjennom den drøftede bruken av profesjonelle titler, ansatsene til metodisk drøfting, henvisningene til og rapporteringen av ulike vitenskapelige studier, reservasjonene mot å stå ansvarlig for informasjon i bladene uavhengig av den enkeltes konsultasjon med lege, og argumentasjonen gjennom medisinsk terminologi i bladene. Videre er det identifisert en relativt tydelig nedvurdering av kognitive / psykososiale psykiatriske perspektiver på M.E. i materialet, og også dette peker i retning av en adopsjon av den biologiske attribusjonsmodellen for sykdomsdefinisjon. Imidlertid må et annet sentralt spørsmål, som til dels ble belyst i forrige kapittel, drøftes for å kunne ta stilling til hvorvidt *M.E.-kanalens* innhold kan tolkes som et uttrykk for at MENiN sine medlemmer adopterer den biologiske attribusjonsmodellen: Hvem er det som kommer til orde i materialet?

Det forhold at materialet er medlemsbladet *M.E.-kanalen*, som er ment å representere MENiN, medfører at man i utgangspunktet kan si at det er aktøren MENiN som kommer til orde gjennom bladet. Bladene består som sagt av en redaksjonelt valgt samling av bidrag fra ulike forfattere, og en må kunne anta at seleksjonen av tekster er gjort på bakgrunn av organisasjonens ulike motiver og hensikter med medlemsbladet. Dermed kan den dominerende konstellasjonen av diskurser som er drøftet ovenfor tas til inntekt for følgende tolkning av MENiN som et organisert uttrykk for mennesker som mener seg rammet av M.E.:

MENiN som organisasjon gjenspeiler, gjennom de analytisk identifiserte diskursene i *M.E.-kanalen*, en kunnskapsmessig bemektiget lekmann; i dette tilfellet ”den M.E.-rammede”. Denne lekmannen deltar aktivt i en diskusjon rundt M.E. som sykdom; dette med forholdsvis stor argumentasjonskraft gjennom en selektiv omgang med ekspertkunnskap. Dette medfører videre at tilknytningen til den biologisk baserte medisinen fremfor for eksempel den kognitive / psykososiale psykiatrien også må anses som et aktivt *valg*. I sin ytterste konsekvens, kan en

---

<sup>137</sup> Selv om det ligger en forutsetning i problemstillingen om at dette er tilfelle, må det avklares hvilke premisser en slik påstand kan sies å hvile på med bakgrunn i det analyserte materialet.

<sup>138</sup> Her må altså den kognitive / psykososiale psykiatrien regnes som et unntak.

slik tolkning innebære en betraktning av MENiN sine medlemmer som en form for ”lekmannseksperter”. Bury argumenterer altså for at pasienter i mange tilfeller er eksperter på egen sykdom, mens (allmenpraktiserende) leger kun har generell kunnskap om den aktuelle lidelsen (1997: 81). Den analytiske identifikasjonen av en vitenskapelig ekspertisediskurs, en biologisk sykdomsdiskurs og en diskurs om aktiv tillit, kan under visse forutsetninger tas til inntekt for en substansiell tolkning der MENiN altså ses som det organisatoriske uttrykket for en kunnskapsmessig bemektiget lekmann. Dermed kan MENiN sies å være et organisert uttrykk for den utviklingen i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap, som beskrives i kapittel 1 (avsnitt 1.3.). Diskusjonen ser i stor grad ut til å være basert på den biologisk-vitenskapelige medisins diskursive regler, og kan således sees som symptomatisk for ekspertkunnskapens viktige rolle i samfunnet. Imidlertid innebærer den nevnte bemektigelsen av lekmannen en slik form for endret maktbalanse som Mynihan og Smith (2002) beskriver, og dermed her en endring i *rollen* som syk og et brudd med den ”parsonianske” pasientrollen.

Imidlertid kan en slik fortolkning problematiseres. *Er* det slik at det er MENiN som kommer til orde gjennom M.E.-kanalen? Dette avhenger av hvorvidt MENiNs medlemmer generelt og *M.E.-kanalens* redaksjon(elle utvelgesesprosess) spesielt, kan sies å bære preg av relativt mer aktivt eller relativt mer passivt forhold til diskursene som er identifisert.<sup>139</sup> Dersom redaksjonen anses som relativt passiv i forhold til disse diskursene, er det i større grad interessentene bak de diskursene som identifiseres som hegemoniske i materialet, som kommer til orde. Denne muligheten medfører at MENiN også kan sees som et organisert uttrykk for ekspertkunnskapen som tvangsmakt, og ekspertenes sterke definisjonsmakt overfor trusselbilder som sykdom i samfunnet, slik Beck (2000: 33-34) beskriver.

Jeg vil imidlertid likevel hevde at en på bakgrunn av de identifiserte diskursene i materialet kan påstå at *M.E.-kanalens* redaksjon, og da trolig også MENiNs medlemmer, i betydelig grad *har* adoptert den biologiske attribusjonsmodellen.<sup>140</sup> Dette under forutsetning av at spørsmålet om hvorvidt denne adopsjonen tar form av ”diskursiv tvang” eller aktiv formulering og promotering av interesser (foreløpig) er uavklart.

---

<sup>139</sup> Denne betraktningen gjelder for så vidt i forhold til alle mulige diskurser og betydningsmuligheter; det diskursive felt (Jørgensen og Phillips 1999: 38).

<sup>140</sup> Her henviser jeg til min argumentasjon i forrige kapittel, der jeg konkluderer med at M.E.-kanalen anses for å representere MENiN sine medlemmer i tilstrekkelig grad relatert til en meningsfull analyse av organisasjonen gjennom medlemsbladet.

Det finnes imidlertid få holdepunkter i den foretatte diskursanalysen, for identifisering av den typen skepsis til og advaring mot medikalisering som kan sies å være den drøftede inverseringstendensens andre sentrale komponent. Noe av det nærmeste av en slik identifisering jeg har kommet i materialet, er tolkningen av den alternative diskursen i medikaliseringens diskursorden. Her antydes det altså at M.E. kan betraktes gjennom flere perspektiver enn det biologisk-medisinske. Imidlertid kan det likevel neppe påstås å være betydelige tendenser til skepsis til og advaring mot medikalisering (av tilstanden M.E.) i materialet.

Så lang har jeg argumentert for at den biologiske attribusjonsmodellen adopteres gjennom aktiv eller passiv omgang med den hegemoniske konstellasjonen av diskurser i materialet på dette området. Imidlertid mener jeg å kunne se adopsjon av den biologiske attribusjonsmodellen gjennom motstand mot disse; altså gjennom deler av diskursen om aktiv tillit i materialet, slik denne er identifisert. Et særlig illustrerende eksempel på dette er utsagn nummer 3 på side 104. Her ser en tydelig hvordan adopsjonen av den biologiske attribusjonsmodellen kan skje i en kontekst av motstand mot medisinsk ekspertise. Videre ser altså kun én av de to hovedkomponentene i inverseringsforholdet mellom leger og pasienter ut til å kunne identifiseres i betydelig grad i materialet: Pasientene, eller de som føler seg syke, adopterer den biologiske attribusjonsmodellen. På et mer generelt nivå omhandler altså diskusjonen rundt adopsjonen av den biologiske attribusjonsmodellen forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap, slik dette til dels er drøftet i kapittel 1. Dette bringer oss over på drøftingen av neste forskningsspørsmål på bakgrunn av funnene i materialet.

## **6.2. Hvilken rolle spiller MENiN i forhold til endringen i forholdet mellom ekspert- og lekkunnskap?**

Som det framgår av analysen så langt, ser den vitenskapelige ekspertisens forklaringsmodeller, sykdomsbegrep og terminologi ut til i stor grad å være toneangivende i M.E.-kanalens innhold. Altså kan ekspertkunnskapens sentralitet i vår tid, slik Beck (1994, 2000), Lian (2006) og Giddens (1997) beskriver den, tydelig identifiseres i materialet gjennom den omtalte hegemoniske konstellasjonen av diskurser; den biologiske sykdomsdiskursen og den vitenskapelige ekspertisediskursen. Den vitenskapelige ekspertisediskursen er identifisert som en generell tendens i materialet, som også delvis

opererer på tvers av faglige forhold. Denne diskursen framstår som en form for premissleverandør eller språklig depot for en stor del av de argumenterende utsagnene som identifiserer den biologistiske sykdomsdiskursen. I og med at mange av disse argumenterende utsagnene kretser rundt M.E. sin status som *sykdom*, ser det ut til at de kriteriene og forestillingene som er tilknyttet det Johannisson (2006: 36) kaller den *objektive sykdomsforståelsen*, stadig er et dominerende perspektiv i forhold til M.E. som tilstand. Dette til tross for Johannissons betraktning om at den objektive sykdomsforståelsen er i ferd med å bli utfordret av den subjektive sykdomserfaringen i større grad enn tidligere (2006: 36).

Denne tendensen er videre identifisert gjennom at den subjektive opplevelsesdiskursen i betydelig grad ser ut til å være betinget av objektivitetsforestillinger. De berørte ser ut til å beskrive og skildre sin situasjon i tråd med de diskursive reglene som blant annet gjør seg sterkt gjeldende i den biologistiske sykdomsdiskursen. Ettersom en nok kan betrakte MENiN og M.E.-kanalen som å være ment som lekmannsorganer, gir disse slutningene grunnlag for å anta at den økende informasjonen om og omgangen med ekspertkunnskap, som er beskrevet på et generelt nivå i kapittel 1, i disse organenes tilfelle stadig skjer med den vitenskapelige ekspertisens eget språk og forklaringsramme som utgangspunkt. Imidlertid sees det også tendenser til demokratisering av og skepsis til den vitenskapelige ekspertkunnskapen i materialet.

Det har blitt identifisert en viss skepsis mot den vitenskapelige ekspertisens rolle i forhold til M.E. i materialet, gjennom deler av diskursen om aktiv tillit og den alternative diskursen. De klareste eksemplene på skepsisen til den vitenskapelige ekspertisens rolle, har blitt sortert inn under diskursen om aktiv tillit. Utsagn 3 på side 104, og utsagn 1 på side 106 har blitt identifisert som eksempler på en generell tvil og fremhevelse av nødvendigheten av et legitimt grunnlag for tillitsrelasjoner mellom ekspert og lekmann. Dette beskrives altså gjennom Giddens (1994: 187) sitt uttrykk *aktiv tillit*. Når denne aktive tilliten videre drøftes som et resultat av en allmenn økning i lekfolks kunnskap på helseområdet, må M.E.-kanalen også sees i lys av den funksjonen bladet har som informasjonskilde hva angår de vitenskapelige diskusjoner rundt tilstanden M.E.

I forhold til forskningsspørsmålet som her diskuteres, er imidlertid igjen det ubesvarte spørsmålet fra forrige avsnitt helt sentralt. Den objektive sykdomsforståelsen og den (lege)vitenskapelige fagterminologien er i stor grad toneangivende i M.E.-kanalen.

Spørsmålet blir da i hvor stor grad bladets redaksjon og lesere aktivt er med å styre de diskursive premissene og innholdet i diskusjonene, og i sin tur hvilke forutsetninger denne styringen er basert på. Før dette spørsmålet forfølges nærmere, må imidlertid seleksjonstendensene tilknyttet omgangen med ekspertkunnskap fra MENiN sin side, drøftes mer utfyllende.<sup>141</sup>

Jeg mener å kunne identifisere en klar diskursiv styrkeforskjell mellom biologiske og kognitive / psykososiale psykiatriske perspektiver på M.E. i materialet. Nedvurderingen av dette spesifikke psykiatriske perspektivet, slik denne figurerer både i den biologistiske sykdomsdiskursen og diskursen om aktiv tillit, bærer bud om den typen intern kritikk Beck (1994) og Giddens (1994) argumenterer for at finner sted mellom ulike grener av vitenskapen i forbindelse med demokratiseringstendenser. Imidlertid kan ikke identifikasjonen av dette styrkeforholdet taes til inntekt for den type demokratisering Beck og Giddens beskriver; der et sentralt utkomme er konstateringen av en følt skepsis overfor alle sannhetskrav. De få tendensene til denne holdningen, slik jeg tolker materialet, er identifisert i den alternative diskursen. I og med identifikasjonen av et biologistisk diskursivt hegemoni, fremstår denne skepsisen overfor sannhetskrav i materialet som helhet imidlertid som betinget av sosiale maktforhold. Det ser ut til at M.E.-kanalen her er et uttrykk for en *selektiv* omgang med ekspertkunnskap fra MENiNs side.

Et godt analytisk utgangspunkt for beskrivelsen av denne selektive omgangen med ekspertkunnskap, er det nevnte begrepet *biologisme*; som L. F. H. Svendsen beskriver som et "...metafysisk livssyn som gjør bruk av vitenskapen biologi til å forklare alle aspekter ved menneskets liv, tanke og handling." (Lian 2006: 71). Biologismen identifiseres som en sentral drivkraft bak medikaliseringen i Lians argumentasjon. Den ser også ut til å gjøre seg gjeldende i materialet; den biologistiske sykdomsdiskursen er identifisert gjennom en rekke utsagn som diskursivt spiller på biologiske forhold som det sentrale grunnlaget for definisjon, vurdering og uttalelser om sykdom.<sup>142</sup> Hvilke perspektiver denne tendensen i materialet bidrar til å undertrykke, er til dels drøftet i og med identifiseringen av den alternative

---

<sup>141</sup> Spørsmålet om deltakernes forhold til diskursen kommer jeg tilbake til under drøftingen av forskningsspørsmål 4.

<sup>142</sup> Det vil nedenfor bli drøftet hvordan biologismen fungerer som et dominerende perspektiv på M.E. i materialet, der understrekingen av ufrivilligheten i sykdommen er et sentralt mål. Hvorvidt biologismen i denne konteksten reflekterer et livssyn der biologien regnes som forklaringsramme for alle aspekter ved menneskers liv, tanker og handlinger, er mer uklart. Uttrykket er imidlertid brukt fordi de biologiske forklaringene i materialet ser ut til å være ideologisk og politisk motiverte.



diskursen i materialet. Dersom en kan si at biologismen og den biologistiske sykdomsdiskursen er forklarings- og vurderingsrammer som mobiliseres i M.E.-kanalen, blir det logisk påfølgende spørsmålet hva som er bakgrunnen for dette. Det bringer oss over på forskningsspørsmål 3, som, med bakgrunn i drøftingen i kapittel 4, berører egenskapene ved MENiN som kollektiv.

### 6.3. Framstår MENiN som uttrykk for en individualistisk kollektivism eller en identitetspolitisk kollektivism?

Den helhetlige analysen av materialet peker i retning av at dette spørsmålet ikke kan besvares med et entydig ”enten-eller”.

Materialet gir støtte for å hevde at betegnelsen *individualistisk kollektivism* delvis er relevant som fortolkningsramme for organisasjonen MENiN. Individualistisk kollektivism knyttes opp mot to dimensjoner i kapittel 4:

1. Organisering på bakgrunn av individuell søken etter politiske, økonomiske og sosiale rettigheter, i form av en løs koallisjon av den typen som Beck (2000: 162) beskriver.
2. Organisering på bakgrunn av individuelle forhåpninger om rasjonell, vitenskapelig, medisinsk intervensjon i den enkeltes kropp og helsetilstand. Dette basert på gjennomslaget for sykdomsdefinering av individets tilstand.

Nærmere bestemt tyder den biologistiske sykdomsdiskursen og den subjektive opplevelsesdiskursen på at forhåpninger om intervensjon i kroppen og helsetilstanden til en viss grad er en motivasjon for organiseringen rundt M.E. for medlemmenes del. Dette innenfor rammene av biologisk-vitenskapelig, individorientert og moderne medisin. Flere av utsagnene som er bakgrunn for min analytiske identifisering av den biologistiske sykdomsdiskursen i materialet, uttrykker forhåpninger eller påstander om en identifiserbar biologisk årsak til sykdommen.<sup>143</sup> Sammenholdt med noen av utsagnene som forbindes med den subjektive opplevelsesdiskursen, gir dette grunn til å tro at et uvisst antall av medlemmene gjør seg forhåpninger om rasjonell, vitenskapelig medisinsk intervensjon i kroppen på bakgrunn av et klarlagt årsaksforhold. Imidlertid ser jeg ikke grunnlag for å støtte

---

<sup>143</sup> Se for eksempel s. 97-98.

den delen av den individualistiske kollektivismen som fortolkningsramme, som kretser rundt individuell forfølgelse av politiske, økonomiske og sosiale rettigheter gjennom den formen for sporadisk og ”løs” organisering som Beck (2000: 162) beskriver. Det finnes en rekke tekster i materialet som omhandler ulike typer rettigheter og trygderelaterte spørsmål. Eventuelle rettstvister og forvaltningssaker tilknyttet de debattene som reises i disse tekstene, foregår ofte på et individuelt nivå hva angår parter, krav og vedtak. Dette gir imidlertid ikke i seg selv grunnlag for å tolke materialet som uttrykk for den første dimensjonen tilknyttet individualistisk kollektivisme.

Antakelsen om en viss grad av individualistisk, medisin-relatert motivasjon for organiseringen av MENiN rundt M.E., utelukker ikke relevansen av den *identitetspolitiske kollektivismen* som aktuell fortolkningsramme for organisasjonen. Min analyse av materialet sannsynliggjør i stor grad at organisasjonen MENiN handler om et fellesskap der støtte, trøst, erfaringsutveksling og motstand mot kollektiv undertrykkelse og stigmatisering er sentrale innslag. På side 4-6 i hvert av bladene finner en spalten ”*Dette skjer i MENiN.*” der det blant annet informeres om tid og sted for aktiviteter som *Ungdomsgruppen i MENiN*, ”*Åpent Hus*” og muligheten for å få *møte en likesinnet direkte*.<sup>144</sup> På sistnevnte arrangement er også pårørende og andre interesserte velkommen (Blad C: 5). Det å møte en likesinnet direkte er en mulighet til en samtale på tomannshånd. Disse tilbudene gir etter min mening inntrykk av en kollektiv dimensjon som nok like mye handler om sosial ”drahjelp” i hverdagen, som politiske, sosiale og økonomiske rettigheter. En kollektiv undertrykkelse og stigmatisering uttrykkes videre som en bølge som er felles for alle de rammede. Denne bølgen kretser rundt interaksjonen med trygdeverket, mistenkeliggjøring på bakgrunn av sykdomspåberopelsen, følelsen av å være alene, og følelsen av å bli overhørt eller avvist. De M.E.-rammedes utfordringer ser i betydelig grad ut til å bli identifisert og forsøkt løst i takt med en kollektiv orientering, rent konkret gjennom aktiviteter i organisasjonen. Videre ser mye av problematikken tilknyttet M.E., og da særlig den som drøftes under rettferdighetens og arbeidsmoralens diskursorden, ut til å være artikulert som noe som hefter ved M.E.-rammede som *gruppe*. Et par illustrerende utsagn i så måte er:

---

<sup>144</sup> Disse hendelsene er lokalisert til Bergen (med unntak av likesinnet-tjenesten som også finnes i Sandefjord), og dette er selvfølgelig problematisk i forhold til deres status som representasjon for et riksdekkende kollektiv. Imidlertid ser flere utsagn og eksempler som trekkes fram i analysen, ut til å ”bevege seg” på et mer generelt og ”riksdekkende” nivå.

*”Vi vil anta at hvis en slik diagnostisk test ble allment tilgjengelig, vil dette i seg selv kunne lette litt av den børen vår pasientgruppe sliter med i helsevesenet, sitt nærmiljø og i samfunnet generelt.” (Blad C: 9)*

*”Vi var enige om å starte en samtalegruppe slik at vi kunne være til støtte og hjelp for hverandre her på lokalt nivå. Ingen av oss kjente til diagnosen før vi fikk den selv og ingen kjente til andre som hadde den, så vi følte oss litt alene i verden.” (Blad B: 35)*

Disse utsagnene, og den drøftede konteksten for dem, gir grunn til også å knytte MENiN som organisasjon opp i mot et sosialmedisinsk perspektiv: Fellesskapet organisasjonen utgjør, er i seg selv både en følge av kollektive utfordringer gruppen stilles overfor, og dermed også en sentral motivasjon og målsetning tilknyttet selve organiseringen. MENiN kan videre ses som uttrykk for en motstandsbevegelse mot undertrykkelse relatert til avvik og sykdom. MENiN ser ut til å representere en motstand mot tvilsomme moralske stempler tilknyttet den problematiserte adgangen til sykerollen, men også profesjonell psykososial / kognitiv psykiatrisk kategorisering av M.E. som lidelse. Sistnevnte ser ut til å anses som tilknyttet fortsatt allmenn mistanke overfor M.E. og de rammede.

Min analyse gir altså grunn til å anta at organisasjonen MENiN er uttrykk for både for en spesifikk individuell og kollektiv situasjon for mennesker som er diagnostisert med eller har symptomer på M.E.. I tråd med problemstillingen som er utgangspunkt for hele dette prosjektet, er det forholdene rundt nettopp denne situasjonen som nå vil bli drøftet. MENiN sine medlemmer ser ut til å ha en minoritetsstatus. Når en slik posisjon overfor samfunnet for øvrig er konstatert eller uttrykt, må analysen rettes mot hvilke virkelighetsoppfatninger og idealer som er dominerende og dominert i ”majoritetssamfunnet”. Altså må definisjonskampen rundt diffuse lidelser analyseres med hensyn til ulike perspektiver og styrkeforhold mellom disse, slik det antydes i forskningsspørsmål 4.

#### **6.4. Hvilke idealer og virkelighetsforståelser er dominerende og undertrykt i kampen rundt de diffuse lidelsene?**

Diskusjonen av dette spørsmålet i prosjektet som helhet, baseres på de to empiriske grunnelementene; typologiseringen av de utvalgte organisasjonene og diskursanalysen av de fire utgavene av bladet M.E.-kanalen.

I kapittel 3 og 4 har utviklingen i norsk helse- / diagnoserelatert organisasjonsliv vært drøftet med bakgrunn i kvantitativ og kvalitativ typologisering. Relatert til både det fjerde forskningsspørsmålet og den overordnede problemstillingen, kan den substansielle tolkningen av utviklingen oppsummeres som følger:

1. Det kraftig økende antallet helse- / diagnoserelaterte organisasjoner i perioden fra 1900 til 2006, samt de kvalitative tendensene i denne økningen, tolkes som et organisatorisk uttrykk for en bred sosial bevegelse.
2. Denne sosiale bevegelsen stimuleres av flere forhold: For det første medfører medikaliseringsprosessen en utvidelse av den medisinske ekspertkunnskapens dikotomi mellom syk og frisk, sitt virkeområde i samfunnet. For det andre fører den generelle økningen i lekkunnskap, samt økte tendenser til skepsis mot og demokratisering av ekspertkunnskap, til at helse og sykdom i større grad blir gjenstand for forhandling. For det tredje medfører medikaliseringen samt individualiserte trusselbilder i risikosamfunnet, et fokus på og en forventning om omfattende individuell kontroll over egen kropp og helsetilstand. Sammenholdt med fokus på sykefraværsproblematikk og liknende fører dette i sin tur til en større skepsis mot sykdomspåberopelse. Som et fjerde aspekt ved denne utviklingen bør det også nevnes at det økte fokuset på kropp og helse medfører et innslag av estetikk i sykdomsbegrepet og normalitetsforståelsen.
3. Organiseringen rundt helse- og diagnosespørsmål tolkes som et uttrykk for en utvidelse av sykdomsbegrepet, og en tiltakende konflikt rundt tilgangen til sykerollen som er beskrevet i kapittel 1.

Hvilke sosiale, relasjonelle styrke- eller maktforhold kan denne utviklingen sies å illustrere? I forkant av diskusjonen av dette spørsmålet og i lys av de foreløpige konklusjonene fra drøftingen av norske diagnoseorganisasjoner, må de diskursanalytiske funnene drøftes.

En drøfting av disse funnene innenfor rammene av forskningsspørsmål 4 og den overordnede problemstillingen, gjør det nødvendig å vende tilbake til generaliseringsproblematikken som drøftes i kapittel 2 (avsnitt 2.2.2.). Kan analysen av M.E.-kanalen bidra til en generell innsikt i forutsetningene og interessene relatert til andre diagnoseorganisasjoner, den eventuelle konfliktsituasjonen rundt *deres* sykdomspåberopelse eller de rådende maktforhold i disse tilfellene?

Forståelsesrammen som er lagt til grunn i dette prosjektet har gjennom forskningsprosessen vært sentral i dialogen med empirien. Teorien og empirien som inngår i denne forståelsesrammen er av en relativt generell art; den handler om generelle samfunnsprosesser og samfunnsforhold.<sup>145</sup> Forståelsesrammens relevans og fruktbarhet i den analytiske identifiseringen av diskurser i M.E.-kanalen, sannsynliggjør langt på vei at de sosiale, relasjonelle styrke- eller maktforhold som hevdes i fortolkningen av disse diskursene, også er relevante i tilfeller som likner M.E. Dette i forhold til definisjonskamp og sosiale erfaringer. Likevel vil jeg ikke overdrive denne generaliserbarheten eller overførbarheten: Den *analytiske generaliserbarheten*, eller *moderat generalisering*, må fungere som målsetning her.<sup>146</sup> Med dette som utgangspunkt vil jeg rette fokus mot den substansielle fortolkningen av diskursanalysen med hensyn til de sosiale, relasjonelle styrke- og maktforholdene denne kan sies å illustrere. Relatert til denne fortolkningen, har jeg gjennom analysen av de tre første forskningsspørsmålene så langt kommet frem til følgende konklusjoner:

Under foreløpig uavklarte forutsetninger har det funnet sted en adopsjon av en biologisk attribusjonsmodell fra MENiNs side. Imidlertid er det få holdepunkter for å identifisere skepsis til eller advarsel mot medikalisering fra de medisinske profesjoners side. En vitenskapelig ekspertisediskurs, preget av objektivitetsforestillinger om kunnskap og funn / egenskaper relatert til menneskekroppen, er analysert som sterkt tilstedeværende i M.E.-kanalen. Informasjonen om og omgangen med ekspertkunnskapen skjer i stor grad etter dennes egne diskursive regler, men det uttrykkes også både skepsis til og seleksjon av ekspertkunnskap i materialet. Den selektive omgangen med ekspertkunnskap gir seg rent konkret utslag i en sterk tilknytning til et biologisk sykdomsbilde, fremfor et kognitivt eller psykososialt (psykiatrisk) sykdomsbilde. Som organisasjon kan MENiN tolkes som uttrykk for en viss grad av individualistisk kollektivism. Denne tolkningen begrenser seg imidlertid til å gjelde de antatte individuelle forhåpningene om intervensjon i og forbedring av kropp og helsetilstand. Det finnes imidlertid et enda bredere grunnlag i dette materialet for å tolke MENiN som organisasjon i lys av en identitetspolitisk kollektivism. Herunder ser

---

<sup>145</sup> Mye av forståelsesrammen i dette prosjektet, utgjøres av empiri. Empirien det her er snakk om, må for argumentets skyld, skilles fra mine empiriske grunnelementer; altså empirien jeg selv har avgrenset og analysert "på nært hold".

<sup>146</sup> Her henviser jeg til diskusjonen i kapittel 2 (avsnitt 2.2.2.), og Kvale (1996) og Payne og Williams (2005) sine begreper om analytisk generaliserbarhet og moderat generalisering.

organisasjonen ut til å ha målsetninger om trøst, støtte og erfaringsutveksling, og å uttrykke motstand mot kollektiv undertrykkelse og stigmatisering.

Tendensene i de to empiriske grunnelementene; utvalget av norske helse- / diagnoserelaterte organisasjoner og diskursanalysen av M.E.-kanalen, peker samlet i retning av følgende sosiale og relasjonelle styrke- og maktforhold som sentrale i konflikten tilknyttet diffuse lidelser.

#### 6.4.1 Adopsjonen av en biologisk attribusjonsmodell: Medisinen som portåpner.

Adopsjonen av den biologiske attribusjonsmodellen skjer for MENiN sin del naturlig nok gjennom en sterk og dominerende tilknytning til et biologisk kunnskapsparadigme for sykdom og helse. I den delen av materialet som er sortert inn under *medikaliseringens diskursorden*, sannsynliggjøres dette av den vitenskapelige ekspertisediskursen og den biologistiske sykdomsdiskursen sine hegemoniske posisjoner og interdiskursivitet med de andre diskursene i denne diskursordenen. I tråd med dette prosjektets overordnede problemstilling, blir da det sentrale spørsmålet hva som er bakgrunnen for denne sterke tilknytningen til den biologisk-vitenskapelige medisinen.

I analysen av M.E.-kanalen fremkommer det for det første en sterk skepsis til, og til tider nokså kraftig negasjon av, de kognitive eller psykososiale psykiatriske perspektivene som angivelig skal ha blitt gjort gjeldende i diskusjonen av M.E.. Det at denne også er til stede i mistenkeliggjøringsdiskursen, som er sortert inn under *arbeidsmoralens og rettferdighetens diskursorden*, gir støtte for en grunnleggende antakelse: Interdiskursiviteten mellom de to diskursordenene er blant annet uttrykk for en allmenn skepsis mot lidelser som kategoriseres som kognitive eller psykososiale. Denne antakelsen er også tydelig hos Bury, som påpeker hvordan en anerkjent biologisk årsaksforklaring relatert til en lidelse fritar individet for beskyldninger om karakterbrist eller svak vilje (2005: 16).<sup>147</sup> Lian identifiserer som sagt ansvarsfritaket både for samfunnets og individets del som et generelt trekk ved (biologisk) medikalisering (2006: 78). Behovet for fritak fra ansvar for egen sykdomstilstand sees i utstrakt grad gjennom interdiskursiviteten mellom den hegemoniske konstellasjonen innenfor medikaliseringens diskursorden på den ene siden, og vilkårlighetsdiskursen,

---

<sup>147</sup> Dette impliserer på sin side at lidelser som kategoriseres som kognitivt / psykososialt psykiatriske mistenkeliggjøres gjennom en mistanke om frivillig sykdom. Denne oppfatningen må uansett opphav anses som særdeles diskutabel, men er likevel tydelig i materialet.

mistenkeligjøringsdiskursen og den antibyråkratiske rettighetsdiskursen på den andre.<sup>148</sup> Hva er grunnen til behovet for et slikt ansvarsfritak, og hvorfor gir dette seg utslag i den sterke tilknytningen til den biologisk-vitenskapelige medisinen?

En nærliggende forklaring på dette behovet for ansvarsfritak, er utviklingen i forholdet mellom sykdomsdefinisjonene og sykdommen som rolle. Våre definisjoner av sykdom og sykелighet har blitt kraftig utvidet. Medikaliseringsprosessen, slik den er beskrevet i kapittel 1 og analysen i kapittel 3 og 4, bidrar til en utvidelse av området for de sider ved mennesket og menneskets tilværelse som klassifiseres som avvikende og sykelig. Flere og flere tilstander regnes som sykelige, og vi får definisjonsmessig stadig flere grunner til å regne / føle oss som syke. Medikaliseringen kan i sin essens ses som en utvidelse av ekspertkunnskapens virkeområde i samfunnet (Lian 2006: 71). Ekspertkunnskapen synes imidlertid også å medføre en form for moralsk tvangsmekanisme orientert mot kontroll over kropp / helsetilstand (Møen 2002). I tillegg er ekspertkunnskapen gjenstand for både skepsis og demokratisering (Beck et al. 1994, Bury 1997, 2005, Johannisson 2006, Turner 2004). Mens sykdomsdefinisjonen blir anvendelig i forhold til stadig flere mennesker og tilstander, blir altså adgangen til sykerollen i økende grad problematisk. Dette sannsynliggjør vilkårlighetsdiskursen, mistenkeligjøringsdiskursen, den antydende kollektive børen for MENiN sine medlemmer, og den antibyråkratiske rettighetsdiskursen i materialet. Hva er da disse diskursene et uttrykk for eller et forsvar mot?

Parsons sin differensiering mellom de fire formene for systemavvik, synes å være et godt utgangspunkt for å beskrive denne tendensen. De over nevnte prosessene tilknyttet ekspertkunnskapen ser, sammen med et økende fokus på sykefravær, ut til å gi seg utslag i en *dedifferensiering* av disse parsonianske avviksformene. Helse og sykdom sees i økende grad som et personlig ansvar, og opplysningen om ulike livsstilsvalgs virkninger på menneskets kropp og helse er langt mer omfattende enn før. Dette gir dette seg utslag i krav eller forventninger om å etterleve denne kunnskapen (Lian 2006, Møen 2002, Turner 2004). I større og større grad kan altså sykdom se ut til å forbindes med andre av avviksformene hos Parsons; særlig *illojalitet* og *umoral*. Sykdommen og sykdomspåberopelsen kan bli betraktet som resultat av svak vilje til å gjøre ”det rette” eller et ønske om å ”lure seg unna”. Da problematiseres altså tilgangen til en legitim sykerolle. En må videre kunne anta at denne type

---

<sup>148</sup> Den antydende kollektive sosiale børen det gis uttrykk for i materialet, er i hovedsak artikulert gjennom sammenhengen mellom disse diskursene.



problematikk er særlig sterk i de tilfeller der lidelsen eller sykdommen som hevdes fra den rammedes side, er regnet som diffus og årsaksmessig uavklart. Vilkårlighetsdiskuren og mistenkeliggjøringsdiskursen sannsynliggjør altså denne antakelsen i stor grad. Deres interdiskursivitet med den hegemoniske konstellasjonen av diskurser i medikaliseringens diskursorden representerer altså en interdiskursivitet mellom to diskursordener; *medikaliseringens diskursorden* og *arbeidsmoralen og rettferdighetens diskursorden*. Gjennom denne interdiskursivitetens kvalitative kjennetegn, kan dette beskrives som symptomatisk for den dedifferensieringen av avviksformer som her diskuteres. Sykdom har også blitt et spørsmål om moral og lojalitet. Hvorfor medfører dette en sterk tilknytning til et biologisk sykdomsbilde?

Det har overfor blitt konstatert at den biologisk-vitenskapelige medisin i utgangspunktet fungerer som ansvarsfritakende overfor individet. Analysen av M.E.-kanalen sannsynliggjør at forestillingen om den objektive, uhildede vitenskapelige ekspertise er sterkt tilknyttet den biologisk-vitenskapelige medisin.<sup>149</sup> Da blir denne profesjonelle institusjonen selve portåpneren til sykerollen: En uhildet og objektiv definisjon av M.E. som sykdom på bakgrunn av de rammedes orientering mot denne profesjonelle institusjonen, vil kunne tilfredsstille sykerollens forutsetninger. Denne forestillingen kan imidlertid problematiseres gjennom (minst) to poenger.

Det første er at ekspertkunnskapen og den biologisk-vitenskapelige medisin neppe kan sies å nyte en allmenn status som uhildet og objektiv. Materialet sannsynliggjør den første hovedtendensen som påpekes i kapittel 1 (avsnitt 1.3.); at ekspertkunnskapen har en stadig mer sentral posisjon i samfunnet. Imidlertid har det også blitt identifisert en diskurs om aktiv tillit. Denne kan knyttes opp mot den andre, og mer generelle tendensen som drøftes i forbindelse med ekspertkunnskapen; skepsen og demokratiseringen. Den hegemoniske konstellasjonen av diskurser i medikaliseringens diskursorden taler for en grunnleggende tiltro til den biologisk-vitenskapelige medisin som ekspertdisiplin. Imidlertid uttrykkes det grunnleggende skepsis til andre ekspertdisipliner i materialet gjennom negasjonen av kognitiv / psykososial psykiatri og den antibyråkratiske rettighetsdiskursen. Denne typen selektiv omgang med kunnskap kan sies i seg selv å være en risikovurdering fra de ulike aktørers side (Giddens 1994: 87).

---

<sup>149</sup> Her sikter jeg til den hegemoniske konstellasjonen av diskurser i medikaliseringens diskursorden i materialet; den vitenskapelige ekspertisediskursen og den biologistiske sykdomsdiskursen.

Sammenholdt med den nevnte antydningen av dedifferensieringen av Parsons avviksformer, kan den hegemoniske konstellasjonen av diskurser innenfor medikaliseringens diskursorden i M.E.-kanalen, tolkes som uttrykk for en strategi orientert mot følelsen av en overordnet risiko; *risikoen for ikke å bli akseptert som syk*.<sup>150</sup> En sentral motivasjon bak denne selektive omgangen med ekspertkunnskap ser videre ut til å være det å få understreket og anerkjent *ufrivilligheten* i sykdomssituasjonen, slik dette sannsynliggjøres av vilkårlighetsdiskursen og dens interdiskursivitet med den hegemoniske konstellasjonen av diskurser i medikaliseringens diskursorden. Den analytisk identifiserte prestasjonsdiskursen i materialet taler for at denne ufrivillighetsartikulasjonen særlig er viktig i konteksten av prestasjonsmålestokken for sykerollens helsebegrep. Således kan også materialet tas til inntekt for at de M.E.-rammede gjennom sin sterke orientering mot den biologisk-vitenskapelige medisin, kjemper en kamp for sykdomsdefinisjon innenfor rammene av det negative helsebegrepet. Dette er på sin side blitt knyttet opp mot den parsonianske sykerollen, og konflikten gjenspeiler i så måte et sterkt innslag av kontinuitet i sykerollens forutsetninger. Forholdet mellom dette negative begrepet for helse, og det positive, slik dette er beskrevet i kapittel 4, berører det andre problematiserende hovedpoenget tilknyttet den biologisk-vitenskapelige medisin som portåpner.

Med fare for å gjenta meg selv, vil jeg igjen minne om den kraftige utvidelsen av den dikotomiske sfæren for forholdet mellom syk og frisk i og med medikaliseringen. Drøftingen av dette i kapittel 1, 3 og 4 berører blant annet innslag av estetikk og asketisk kroppskontroll som sentrale tilskudd til sykdomsreportoraret i denne sammenheng. Innenfor dette prosjektets forståelsesramme er disse tendensene knyttet opp i mot selvrealiseringsidealer og essensielle tvilstilstander tilknyttet sykdom og død, som (sen)modernitetsfenomener. Betydelige deler av dette estetiske og kroppsfokuserte innslaget i utvidelsen av sykdomsdefinisjonen, ser på sett og vis ut til å stimulere til konflikt mellom et positivt helsebegrep på den ene siden, og en sykerolle basert på et mer negativt og prestasjonsorientert helsebegrep på den andre. I denne sammenheng vil jeg gjenta det jeg mener er et særlig illustrerende utsagn fra materialet relatert til denne tendensen:

---

<sup>150</sup> Dette dersom MENiN sitt forhold til de nevnte diskurser kan regnes som mer aktivt enn passivt.

*”Mange ME-pasientar og deira pårørande opplever attpåtil å møte uforstand og mistenkeleggjing. Dette til tross for at ME i lang tid har vore godkjent som ei nevrologisk lidning i diagnosemanualar.”*  
(Blad D: 32)

Det sentrale poenget er at utvidelsen i sykdomsdefinisjonen gjennom kodifiseringen som Lian trekker frem som et at de konkrete uttrykkene for prosessen, ikke ser ut til å være tilstrekkelig med hensyn til den allmenne aksepten for definisjonen av den enkelte tilstand som *sykdom*. I lys av dette blir det sentrale spørsmålet hvorvidt den moderne biologisk-vitenskapelige medisin isolert sett (fremdeles) fungerer som en udiskutabel og anerkjent portåpner til sykerollen. Svaret på dette spørsmålet ser ut til å måtte bli ”nei”.

Med henblikk til Conrad og Schneider sin modell for medikaliseringen av avvik, ser M.E. som diffus lidelse ut til å på en og samme tid befinne seg på alle de drøftede trinnene i denne modellen.<sup>151</sup> M.E. som tilstand karakteriseres av en avvikstype, kronisk utmattelse, som kan påstås å være sterkt uønsket, slik dette uttrykkes både i materialet og i de øvrige drøftingene i dette prosjektet.

Jakten på og overbevisningen om en biologisk årsak til dette avviket kan, i tillegg til selve kodifiseringen av M.E. som diagnose, beskrives som del av trinn 2 i modellen: Oppdagelsen og beskrivelsen av M.E. som medisinsk avvik representerer en begynnende innsats for medikaliseringen av M.E. Videre kan både MENiN, M.E.-kanalen og mange av de representantene for den medisinske profesjon som er representert i materialet, sies å være sterkt tilknyttet Conrad og Schneiders trinn 3. Innsatsen for å etablere M.E. som medisinsk avvik fremstår klart i materialet.

Etableringen av M.E. som utløsende for trygderettigheter og liknende, illustreres i seg selv gjennom den antibyråkratiske rettighetsdiskursen i materialet. Altså kan M.E. også sies å befinne seg på det fjerde trinnet i Conrad og Schneider sin modell, selv om det fremgår at forholdet mellom M.E.-rammede og de relevante forvaltningsorganene til dels er preget av konflikt.

I form av å være kodifisert som diagnose, og ha tilknytning til trygdeforvaltningen og behandlingstilbud, ser også M.E. som avvik, ut til å befinne seg på det femte trinnet av

---

<sup>151</sup> For repetisjon av Conrad og Schneider (1992) sin modell; se kapittel 1 (avsnitt 1.2.)

Conrad og Schneider sin modell. Kodifiseringen innebærer imidlertid kun en formell anerkjennelse av diagnosen i forhold til det rettslige og medisinske klassifikasjonssystem (Conrad og Schneider 1992: 270). Dette gir, sammen med den øvrige problematiseringen av medisinen som portåpner, grunn til å anta at verken den prosessen Conrad og Schneider beskriver gjennom sin modell, eller den prosessen Lian beskriver i sin drøfting av medikaliseringsprosessen, innebærer en *sosialt uttømmende medikalisering av avviket*. Denne konstateringen synes å kreve noen avsluttende ord relatert til hvilke forutsetninger og interesser som kan identifiseres, når mennesker med diffuse lidelser adopterer den biologiske attribusjonsmodellen.

#### 6.4.2. Konklusjoner om kampfeltets konturer.

Det har ovenfor blitt argumentert for at MENiN sine hovedinteresser ser ut til å være tilgangen til en sykerolle som medfører fritak fra anklager tilknyttet andre avviksformer; her eksemplifisert som illojalitet og umoral. Videre har jeg hevdet at tilgangen til en slik sykerolle søkes gjennom en sterk orientering mot den biologisk-vitenskapelige medisin, og en betydelig forsvarsinnsats overfor de tvilsomme avviksrelaterte stemplene som nevnes her. Med utgangspunkt i både analysen av norsk utvikling hva angår helse- / diagnoserelaterte organisasjoner i perioden 1900-2006, og antakelsen om at det til en viss grad kan generaliseres i analytisk og moderat form på bakgrunn av analysen av M.E.-kanalen, vil jeg antyde følgende konturer av kampfeltet rundt lidelser som M.E.:

Medikaliseringen som prosess ser ut til å bidra til en økt virksomhetssfære for ekspertkunnskap, og en bevegelse i retning av et positivt helsebegrep der helse altså defineres som en tilstand av fullkomment fysisk, mentalt og sosialt velvære. Imidlertid ser den allmenne forståelsen av sykdom og helse i betydelig grad også ut til å være konsentrert rundt et negativt og prestasjonsorientert sykdomsbegrep som grunnlag for en rolle som syk. I samvirke mellom et økt fokus på helse og sykdom som personlig ansvar, og et økt fokus på sykefravær og andre prestasjonsorienterte konsekvenser av sykdom, synes rollen som syk dermed å bli problematisert og problematisk. Det sosiale klimaet for sykdomspåberopelse ser ut til å endres som følge av disse prosessene. Spørsmål og kategoriseringer med bakgrunn i et skille mellom friskt og sykt ser ut til både å ”okkupere” stadig større områder av samfunnsliv

og den personlige tilværelse, og til å stimulere til en sosial bevegelse i sivilsamfunnet. Denne ser i sin tur ut til å innebære et sentralt element av konflikt.

Når det gjelder spørsmålet om hvorvidt det videre er slik at vi stadig flytter grensen for hva vi opplever som friskt (Lian 2006: 84), vil nok svaret på dette bero på hvorvidt vi tar utgangspunkt i sykdomsdefinisjonen eller sykerollen. Dersom utviklingen i sykdomsdefinisjonen legges til grunn, vil svaret rent umiddelbart bli ”ja”: En utvidelse av sykdomsdefinisjonen, medfører en innsnevring av ”friskhetskonseptet”, som i kapittel 4 har blitt identifisert med begrepet ”normalitet”, slik Lian (2006: 81) argumenterer for. Dersom vi legger sykerollen til grunn for å besvare Lians spørsmål, blir svaret mer uklart. Vel så viktig som å vurdere hvorvidt vi setter større krav til ”friskhetstilstanden”, er det å vurdere hvilke krav vi stiller til ”prestasjonsrollen” som en antitese til ”sykerollen”. Prestasjonstekningen er identifisert som et sterkt innslag i materialet. Dette ser ut til å ha sammenheng med en ufrivillighetsbasert sykerolle, som kan sies å representere kontinuitet i forhold til hva vi anser eller godtar som ”sykt”. Dersom denne kontinuiteten samvirker med større krav til å ta hånd om egen helsemessig tilstand, kan medikaliseringen og utvidelsen av sykdomsdefinisjonen paradoksalt nok lede til en innsnevring av *aksepten for å være syk*.

En slik utvikling setter mennesker som mener seg rammet av diffuse lidelser i en vanskelig situasjon. Dette fordi ufrivillighetsaspektet som er tilknyttet den industrielle, prestasjonsorienterte sykerollen og det negative begrepet for sykdom og helse, er uavklart i disse tilfellene. På mange måter kan det dermed se ut som det i minst like stor grad er personlig integritet og troverdighet, som økonomiske og politiske ressurser som står på spill i disse tilfellene.

Slutninger om konturene av kampfeltet de diffuse lidelsene som M.E. kan sies å bevege seg innenfor, må også bero på det grunnleggende spørsmålet om aktørenes relativt mer passive eller relativt mer aktive forhold til de diskursene som er analytisk identifisert i materialet. Et spissformulert spørsmål understreker betydningen av dette:

Er M.E.-kanalen en strategisk og aktiv diskursiv iscenesettelse av et undertrykkelsesforhold fra MENiN sin side, eller gjenspeiler M.E.-kanalen passivt maktforholdene i kampfeltet?

Begge disse alternativene er ekstremposisjoner, og ingen av dem virker sannsynlige i sin fulle utstrekning. Etter min vurdering taler imidlertid den drøftede og analytisk identifiserte sammenhengen mellom forståelsesrammen og de empiriske grunnelementene i prosjektet for at sistnevnte alternativ i større grad er beskrivende for M.E.-kanalen enn det første. Jeg anser de analytiske funn i prosjektet som helhet som sannsynliggjørende for at majoritetsoppfatninger rundt helse og sykdom, samt sterkt utviklede medisinske institusjoner med lang historie, i større grad er definerende for de idealer og virkelighetsoppfatninger som uttrykkes i M.E.-kanalen, enn det MENiN selv er. Riktignok må en anta at utvalget av tekster, og formuleringene i enkelte av disse, er resultater av bestemte strategier fra MENiN sin side relatert til den kampsituasjonen jeg argumenterer for at de befinner seg i. Men, som jeg antyder i forhold til MENiNs orientering mot den biologisk-vitenskapelige medisin som portåpner, ser disse strategiene på sin side ut til å være basert på forutsetninger som er definert gjennom større maktrelasjoner i samfunnet som helhet. Jeg finner ingen rimelig grunn til å anta at MENiN sitt fokus i M.E.-kanalen er basert på noen form for uredelighet eller sykdomspåberopelse motivert av utsikter til økt ressurstilgang. Jeg tar i langt større grad skildringene i M.E.-kanalen til inntekt for at dette er en gruppe mennesker som både preges av reelle og hemmende helseproblemer, og som bærer en mer sosialt orientert bær i form av anklager om å være frivillig syke og dermed umoralske, late eller illojale. Denne sosiale børen, på tross av reelle og hemmende helseproblemer, illustrerer etter min mening en betydelig vilkårlighet i slike sosiale prosesser som medikalisering. Denne ser ikke ut til å tas høyde for i Lians følgende sentrale vurdering av medikaliseringsprosessen:

*”En positiv konsekvens av medikaliseringen er derfor at flere syke mennesker har fått hjelp for sine plager. For friske mennesker og for samfunnet som helhet, derimot, er konsekvensene mer problematiske.”* (Lian 2006: 77)

Denne påstanden åpner nemlig for noen betraktninger og spørsmål som er grunnleggende for medikaliseringen som ”avvikspraksis”. Medikaliseringen kan sies å implisere og å omhandle et meget sentralt spørsmål: *Hva* er et *friskt* menneske, og *hva* er et *sykt* menneske? I og med at medikaliseringen som prosess medfører en utvidelse av våre sykdomsdefinisjoner, må en vurdering av denne prosessens vinnere og tapere nødvendigvis henvendes mot en annen gruppeinndeling enn ”de friske” på den ene siden og ”de syke” på den andre. Dette fordi skillet mellom friskt og sykt, i kraft av å være et *sosialt insitusjonalisert* skille, ikke avklares gjennom medikaliseringsprosessen isolert sett.

I forbindelse med generaliseringsspørsmålet, antar jeg altså at det er en betydelig grad av sammenheng mellom de analytisk identifiserte diskursene i M.E.-kanalen og de bredere maktforhold i samfunnet. Dette leder til et spørsmål om *hvilke aktører* som kan regnes som toneangivende i konflikten rundt helse og sykdom generelt, og de diffuse lidelsene som M.E. spesielt.

Dette er et spørsmål som det nok er vanskelig å gi et utfyllende svar på, ettersom generaliseringsmulighetene tilknyttet dette prosjektet er begrensede, og det i tillegg trolig ville kreves en langt mer dyptgående maktanalyse enn det prosjektets rammer og fokus muliggjør, for å kunne gi et fyldig svar. Jeg vil likevel driste meg til oppsummeringsvis å antyde et par sannsynlige områder for fokus relatert til analysen av dominerende elementer på en slik kamparena:

For det første synes de medisinske profesjoner, og da særlig innenfor den biologisk-vitenskapelige moderne medisin, å representere en betydelig makt relatert til våre kategorier for normalitet og avvik. Denne makten er relatert til synet på avvik som et problem, og hvorvidt og eventuelt hvilke tiltak som skal iverksettes overfor dette avviket.

For det andre synes de tradisjonelle verdiene relatert til produksjon, prestasjon og ytelse i stor grad å være toneangivende i vårt forhold til avvik og sykdom. Her kan nok flere grupper av aktører identifiseres. Dette krever en diskusjon som av hensyn til de aktuelle rammene ikke lar seg gjennomføre her. Imidlertid er det viktig å merke seg at disse verdiene til dels kan sies å stå i et motsetningsforhold til den medisinske avviksdefineringen gjennom medikalisering, og at denne motsetningen stimulerer til konflikt.

Som et tredje moment kan nok disse to sfærene for meningsdannelse sies å være gjenstand for en betydelig allmenn adopsjon. Dette sannsynliggjøres i det første tilfellet gjennom drøftingen og analysen av både større tilgang på og etterlevelse av ekspertkunnskap. Når det gjelder de prestasjons-, produksjons-, og ytelsesorienterte verdiene, gjenspeiles adopsjonen av disse i det skeptiske sosiale klimaet rundt sykdomspåberopelse. Dette er identifisert både i forståelsesrammen for prosjektet og i de analytiske identifiseringene av diskurser i forbindelse med diskursanalysen.



Hvorvidt dette forholdet på sin side innebærer at en kan påstå at de allmenne virkelighetsforståelser er basert på undertrykkelse fra eliter; eksempelvis de medisinske profesjoner og eliter forbundet med produksjonskreftene i samfunnet, er et særdeles interessant spørsmål. Dette prosjektet kan innenfor sine ressursmessige rammer imidlertid bare fungere som et utgangspunkt for videre refleksjon over og undersøkelse av slike spørsmål. Med denne antydningen om en sosialt relasjonell kamparena tilknyttet våre kategorier for avvik, vil jeg nå vende tilbake til dette prosjektets overordnede problemstilling.

*Hvilke forutsetninger og interesser ligger bak dersom pasienter med diffuse plager adopterer den biologiske attribusjonsmodellen og selv "presser på " for å få en diagnose tilknyttet disse plagene?*

Ut fra drøftingene av forskningsspørsmålene som er utledet av denne problemstillingen, vil jeg avslutningsvis kommentere helhetsbildet av forutsetningene og interessene som antydes som fokusområder i den.

## AVSLUTNING.

Dette prosjektet har på et generelt nivå handlet om endringer i det sosiale klimaet for påberopelse og definisjon av sykdom. Herunder har sykdommen som avvikskategori sitt forhold til andre avvikskategorier blitt analysert i lys av sentrale utviklingstendenser i vårt samfunn de siste 40 til 50 år. Området for kategorisering av mennesker og tilstander som sykt eller friskt, har blitt utvidet i denne perioden. Imidlertid har også kravene til egeninnsats og selvkontroll i forbindelse med helse og "sunnhetstilstand" økt. Rollen som syk ser stadig ut til å være forbeholdt sykdom som gjør individet "dysfunksjonelt" i forhold til arbeid og andre aktive, prestasjonsorienterte former for samfunnsdeltakelse. Dette vitner om at aktivisme og prestasjonsorienterte menneskeidealer ligger bak den dominerende institusjonaliseringen av sykdom som rolle. Det samme idealet om aktivitet og progresjon er tydelig i selve medikaliseringsprosessen, som på sin side medfører utvidelsen i sykdomsdefinisjonen. Denne utvidelsen blir altså på sin side problematisk som grunnlag for allmenn aksept for det å hevde å være syk.

Denne tendensen er også analytisk identifisert i forhold til M.E.-kanalen og M.E. som lidelse. Selv om medikaliseringsprosessen utvilsomt representerer hjelp og terapi, gir den ingen garantier relatert til rollen som syk. Da blir medikaliseringen også problematisk for mennesker med reelle helseproblemer. Rollen som er knyttet til en minoritetsstatus, i dette tilfellet det å være syk, ser med andre ord ut til å endres dersom avviksdefineringen, og dermed minoritetsstatusen, gradvis omfatter flere av medlemmene i den aktuelle gruppen eller i samfunnet. I tillegg ser makt- og avhengighetsrelasjoner i samfunnet eller gruppen ut til å resultere i en *favorisering* av en spesiell type avvik framfor en annen. I denne sammenheng er (den biologiske) medikaliseringens drivkrefter sterke interessenter. Disse ser altså både ut til å inkludere de medisinske profesjoner, legemiddelindustri og de rammede selv. Den spesielle typen avvik som synes å bli favorisert i denne sammenheng, er de sykdommene som antas å være biologisk forårsaket. Denne favoriseringen er tilsynelatende nokså uavhengig av de enkelte sykdomstilstanders symptomer.

M.E. ser ut til å gi seg konkrete utslag i betydelige plager og funksjonshemminger, men framstår likevel som en disfavorisert avvikskategori grunnet den uavklarte tilknytningen til den biologisk-vitenskapelig baserte medisin og ufrivillighetsaspektet denne forbindes med. Ufrivilligheten framstår som selve kriteriet for den eventuelle legitimiteten for sykdommen

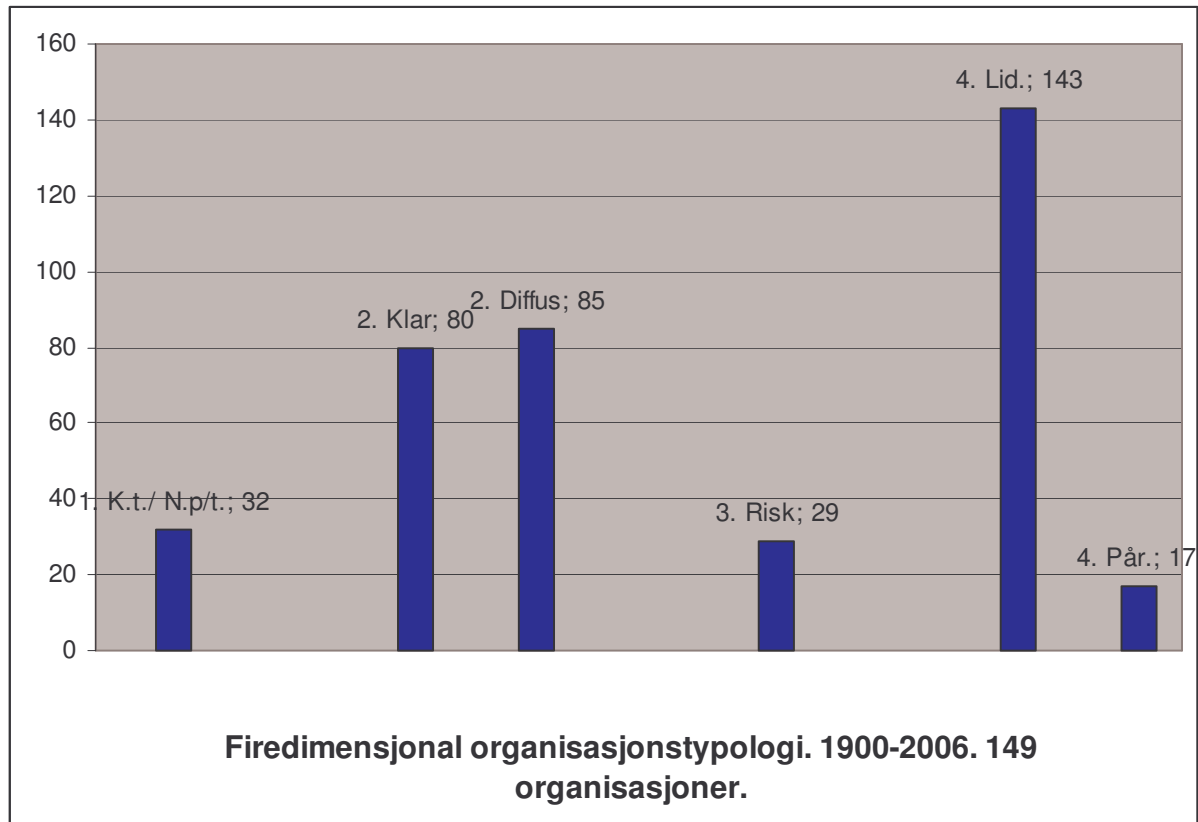
som avvik. Denne ufrivillighetsforutsetningen for legitimitet er dermed sentral i forklaringen på menneskers adopsjon av den biologiske attribusjonsmodellen tilknyttet de diffuse lidelsene. Frigjøringen fra tvilsomme moralske stempler som umoral, illojalitet og skjødesløshet ligger innbakt i interessen av en legitim sykerolle. Dette illustrerer også hvordan våre avvikskategorier er tilknyttet det kollektive behovet for sosial kontroll. Når denne sosiale kontrollen på sin side ser ut til å være tilknyttet oppfattelsen av bestemte mål eller etterstrebellesverdige verdier i et samfunn, og disse på sin side til enhver tid trolig er resultat av maktavhengige artikulasjoner, handler avviket i betydelig grad om *undertrykkelse*.

Det ser ut til at et prestasjonsorientert menneske- og samfunnsideal i stor grad gjør seg gjeldende som bakgrunn for en problematisert og problematisk sykerolle. Ufrivillighetsforutsetningen for legitimitet er tilsynelatende sterkt tilknyttet det forhold at syke mennesker ikke kan *prestere* på lik linje / eller samme måte som andre. Denne prestasjonsorienteringen er sannsynliggjort som en fortsatt viktig referanseramme for sykerollen gjennom dette prosjektet. Prestasjonsorienteringen er altså viktig som bakgrunn for at mennesker med diffuse lidelser hevder at biologiske årsaker ligger bak sykdommen. Prestasjonen som konsept er også tilknyttet en annen sentral interesse bak det å hevde biologiske årsaker til sykdom; ønsket om å bli kurert. Dette ønsket er i noen grad drøftet ovenfor, og er selvfølgelig svært viktig som bakgrunn for svar på prosjektets problemstilling.

Ufrivillighetsaspektet som legitimitetsgrunnlag for avviket sykdom, innebærer i realiteten en normalisering av avviket. Dette gjennom den påkrevde mentale underkjennelsen av avviket sykdom; kravet om at det rammede individet ikke ønsker å være sykt og avvikende, men *normalt*. Sykerollen innebærer dermed en normalisering av sykdommen som avvik. Medikaliseringsprosessen medfører et press mot normalitetsbegrepet. En revitalisering av tradisjonell moralsk forståelse av sykdom, kan sees som en reaksjon på dette preset.

En slik konstatering av avvikskategorier og praksis for stempling og håndtering av avvik, som et uttrykk for kollektivets behov for felles definisjoner og sosial kontroll, medfører som påstått innledningsvis at avviket er et særdeles interessant utgangspunkt for vitenskapelig forskning. Dette fordi de felles definisjonene og den sosiale kontrollen som sagt er uløselig tilknyttet de maktforholdene som til enhver tid gjør seg gjeldende i samfunnet. Med stor forhåpning tilknyttet den fortsatte forskning på og refleksjon rundt den type maktforhold dette prosjektet berører, lar jeg dette bli de avsluttende ordene.

**Vedlegg 1.** Grafisk illustrert typologisering av utvalget av organisasjoner som helhet.



## Vedlegg 2. ORGANISASJONSOVERSIKT.

### **Organisasjoner stiftet fra og med 1900 til og med 1950 (10 organisasjoner):**

Norges Blindeforbund<sup>152</sup>, 1900. (<http://www.blindeforbundet.no/CDA/homepg.aspx>)

Vestlandske Blindeforbund, 1904. (<http://www.vbf.no/>)

Norges Døveforbund, 1918. (<http://www.deafnet.no/nor/>)

Norges Handikapforbund, 1931. (<http://www.nhf.no/index.asp>)

Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, 1943. (<http://www.lhl.no/>)

Hørselshemmedes Landsforbund, 1946. (<http://www.hlf.no/>)

Anonyme Alkoholikere (Norge), 1947. (<http://www.anonymealkoholikere.no/>)

Norges Diabetesforbund, 1948. (<http://www.diabetes.no/>)

Cerebral Parese-foreningen, 1950. (<http://www.cp.no/>)

Funksjonshemmedes Fellesforbund (FFO), 1950.  
(<http://www.google.no/search?hl=no&q=Funksjonshemmedes+Fellesorganisasjon&meta=>)

### **Organisasjoner stiftet fra og med 1951 til og med 1960 (3 organisasjoner):**

Norsk Revmatikerforbund, 1951. (<http://www.revmatiker.no/oslo/rheuma.nsf/>)

Foreningen Norges Døvblinde, 1957. (<http://home.online.no/~fndbred/>)

Norges Astma- og Allergiforbund, 1960. (<http://www.naaf.no/no/>)

### **Organisasjoner stiftet fra og med 1961 til og med 1970 (10 organisasjoner):**

Norsk Psoriasisforbund, 1962. (<http://www.psoriasis.no/>)

Autismeforeningen i Norge, 1965. (<http://ww2.autismeforeningen.no/>)

Foreningen for Blødere i Norge, 1966. (<http://www.fbin.no/>)

Multippel Sklerose Forbundet i Norge, 1966. (<http://www.ms.no/cgi-bin/msforeningen/imaker?id=1>)

Norsk Forbund for Utviklingshemmede, 1967. (<http://www.nfunorge.org/>)

Norsk Landsforening for Laryngectomerte, 1967. (<http://www.nlfl.no/>)

<sup>152</sup> Organisasjonen ble stiftet som "De Blindes Selvhjælpsforening" i år 1900, men skiftet navn til Norges Blindeforbund i 1909.

Landsforeningen We Shall Overcome, 1968. (<http://www.wso.no/>)

Norsk Dysmeliforening, 1968. (<http://www.dysmeli.no/cgi-bin/webadm.cgi?gid=2207>)

Assistanse – foreldreforeningen for synshemmede barns sak, 1970.  
(<http://www.assistanse.no/>)

Den norske PKU-forening, 1970. (<http://www.pkuno.org/>)

### **Organisasjoner stiftet fra og med 1971 til og med 1980 (17 organisasjoner):**

NORLICO (Norsk forening for Stomi- og Reservoaropererte), 1971. (<http://www.norilco.no/>)

Ryggmargsbrokk – og Hydrocephalusforeningen, 1972<sup>153</sup>.  
(<http://www.ryggmargsbrokk.org/cgi-bin/ryggmargsbrokk/imaker?id=30&visdybde=1&aktiv=30>)

Norsk Cøliakiforening, 1974. (<http://www.ncf.no/>)

Norsk Epilepsiforbund, 1974. (<http://www.epilepsi.no/>)

Norsk Foreldrelag for Funksjonshemmede, 1974. (<http://home.no.net/norskfun/>)

Dysleksiforbundet i Norge, 1976. (<http://www.dysleksiforbundet.no/>)

Foreningen for Barn med Hoftelidelser, 1976. (<http://graficonn.no/barn/index.html>)

Foreningen for Hjertesyke barn, 1976. ([http://mpi.ffhb.no/www/Doc/index.php?ac\\_id=1](http://mpi.ffhb.no/www/Doc/index.php?ac_id=1))

Norsk Forening for Cystisk Fibrose, 1976.  
([http://www.cfnorge.no/index.php?qdparent=2&artikkelvalg=vis\\_innhold&visning=2&kat=45](http://www.cfnorge.no/index.php?qdparent=2&artikkelvalg=vis_innhold&visning=2&kat=45))

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta, 1979. (<http://home.c2i.net/nfoi/>)

Norsk Interesseorganisasjon for Stamme, 1976. (<http://www.stamming.no/sider/start.htm>)

Mental Helse Norge, 1978. (<http://www.mentalhelse.no/>)

ADHD-foreningen, 1979. (<http://www.adhd-foreningen.no/>)

Foreningen for Søvn sykdommer, 1980. (<http://www.soevnforeningen.no/>)

Landsforeningen for Hjerne- og Lungesyk Ungdom, 1980. (<http://www.lhlu.no/>)

Landsforeningen for Huntingtons sykdom, 1980. (<http://www.huntington.no/>)

---

<sup>153</sup> Organisasjonen ble opprinnelig stiftet i 1972 som en undergruppe av Cerebral Parese-foreningen.

Norsk Spielmeier-Vogt Forening, 1980. (<http://www.nsvf.org/website.aspx>)

### **Organisasjoner stiftet fra og med 1981 til og med 1990 (55 organisasjoner):**

Al-Anon Norge, 1981. (<http://www.al-anon.alateen.org/norway/>)

Foreningen for Muskelsyke, 1981. (<http://www.ffm.no/>)

Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte, 1981. (<http://www.lnt.no/>)

Norsk Forening for Analatresi, 1981. (<http://www.analatresi.no/default.asp?page=11>)

Ønskebarn<sup>154</sup>, 1982. (<http://www.fub.no/index.php>)

Norsk Forening for Blæreekstrofi og Epispadi, 1982. (<http://www.nfbe.no/>)

Støtteforeningen for Kreftsyke Barn, 1982. (<http://www.kreftsyke-barn.no/>)

Norsk Forening for Øsofagusatresi, 1983.  
([http://www.nfoe.no/index.php?option=com\\_contact&catid=13&Itemid=3](http://www.nfoe.no/index.php?option=com_contact&catid=13&Itemid=3))

Norsk Immunsviktforening, 1983. (<http://www.immunsvikt.no/>)

Norsk Interesseforening for Kortvokste, 1983. (<http://www.kortvokste.no/>)

Rådgivning Om Spiseforstyrrelser, 1983. (<http://www.nettros.no/>)

Synshemmede Akademikeres Forening, 1983. (<http://www.saf-org.no/>)

Interesseforeningen for Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom, 1984.  
(<http://www.ffo.no/?dokId=350>).

Landsforeningen for trafikkskadde i Norge, 1984.  
([http://www.ltn.no/index.php?artikkelvalg=vis\\_innhold&visning=2&kat=7&m=7](http://www.ltn.no/index.php?artikkelvalg=vis_innhold&visning=2&kat=7&m=7))

Norges Parkinsonforbund, 1984. (<http://www.parkinson.no/cgi-bin/parkinson/imaker?id=308&visdybde=1&aktiv=308>)

Cri du chat- foreningen, 1985. (<http://www.criduchat.no/>)

Landsforeningen Alopecia Areata, 1985. ([www.laa.no/](http://www.laa.no/))

Norges Fibromyalgi Forbund, 1985. (<http://www.fibromyalgi.no/text/view/3389.html>)

Norsk Forening for Tuberøs Sklerose, 1985. (<http://www.ffo.no/?dokId=492>)

Norsk Pasientforening, 1985. (<http://www.helsenett.no/pasientforening/>)

---

<sup>154</sup> Foreningen ble stiftet som "Foreningen for Ufrivillig Barnløse" i 1982.



Arbeidsmiljøskaddes Landsforening, 1986.  
(<http://www.alfnorge.no/alf/hoved/alf.nsf/art?openview>)

Foreldreforening for Døvblinde, 1986. (<http://www.ffdb.org/>)

Landsforeningen for Prader Willi syndrom, 1986. (<http://www.praderwilli.no/>)

Norsk Forening for Williams Syndrom, 1986. (<http://www.williams-syndrom.no/index.htm>)

Norsk Lymfødemforening, 1986. (<http://www.lymfoedem.no/>)

Norsk Tourette Forening, 1986. (<http://www.touretteforeningen.no/text/view/2933.html>)

Anonyme Narkomane, 1987. (<http://www.nanorge.org/>)

Afasiforbundet i Norge, 1987. (<http://www.afasi.no/>)

Foreningen for Kroniske Smertepasienter, 1987. (<http://www.smerter.org/>)

Interessegruppa for Kvinner med Spiseforstyrrelser, 1987. ([http://www.iks.no/iks\\_info.htm](http://www.iks.no/iks_info.htm))

Landsforeningen for Arthrogryposis Multiplex Congenita, 1987. (<http://www.amc-info.com/>)

Landsforeningen for Kvinner med Bekkenløsningsplager, 1987.  
(<http://www.lkb.no/main2.htm>)

Landsforeningen mot fordøyelsessykdommer, 1987. (<http://www.lmf norge.no/>)

Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge, 1987.  
(<http://www.menin.no/mambo/index.php?option=content&task=view&id=52&Itemid=48>)

Norsk Forening for Nevrofibromatose, 1987. (<http://www.nevrofibrmatose.no/>)

Norsk Forening for Rett Syndrom, 1987. (<http://www.rettsyndrome.com/?f>)

Norges Myalgisk Encefalopati Forening, 1987 (<http://www.me-forening.no/>)

Foreningen for fragilt X-syndrom, 1988. (<http://www.frax.no/>)

Handikappede Barns Foreldreforening, 1988. (*Siden er under oppdatering.*)

HivNorge<sup>155</sup>, 1988. (<http://hivnorge.no/index.php>)

Kreftforeningen, 1988<sup>156</sup>. (<http://www.kreftforeningen.no/>)

<sup>155</sup> Organisasjonen ble stiftet under navnet "Pluss".

<sup>156</sup> Kreftforeningen har sine forløpere i *Norsk Forening til Kreftens Bekjempelse*, stiftet 1938, og *Landsforeningen mot Kreft*, stiftet 1948. De to foreningene fusjonerte i 1988.

<sup>157</sup> Norges Usher Forening fra 1989 til 1997.

Landsforeningen for Slagrammede, 1988. (<http://www.nhf.no/index.asp?id=39751>)

Leppe-Ganespalte foreningen, 1988. (<http://www.lgs.no/>)

Prematurforeningen, 1988. ([http://www.prematurforeningen.no/public\\_html/index.php](http://www.prematurforeningen.no/public_html/index.php))

Turner Syndrom Foreningen Norge, 1988. (<http://www.turnersyndrom.no/>)

Landsforbundet for kombinert Syns- og Hørselshemmede/Døvblinde<sup>157</sup>, 1989. (<http://www.lshdb.no/>)

Morbus Addisons Forening, 1989. (<http://www.addison.no/index.php?P=omoss>)

Norsk Forening for Genitale Anomalier, 1989. (<http://www.cah.no/>)

Norsk Intravenøs Forening, 1989. (<http://www.ni-foren.no/>)

ACA Norge, 1990. (<http://www.aca.no/>)

Angstringen Norge, 1990. (<http://www.angstringen.no/>)

Forbundet Tenner og Helse, 1990. (<http://www.tenneroghelse.no/>)

Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende, 1990. (<http://www.landsforbundet-lupe.no/>)

Marfanforeningen, 1990. (<http://www.marfan.no/>)

Norsk Thyreoideaforbund, 1990. (<http://www.stoffskifte.org/hovedside/frame.html>)

### **Organisasjoner stiftet fra og med 1991 til og med 2000 (45 organisasjoner):**

DEBRA Norge, 1991. (<http://www.debra.no/default.asp?nc=2248&id=1>)

Landsforeningen for Polioskadde, 1991. (<http://polionor.org/>)

Landsforeningen for Ryggmargsskadde, 1991. (<http://www.lars.no/>)

Norsk Forening for Benmargstransplanterte, 1991. (<http://www.benmarg.no/>)

Norsk Proteinintoleranse Forening, 1991. (<http://www.npif.no/>)

Foreningen for brystkreftopererte, 1992. (<http://www.ffb.no/>)

Nettsted for Norsk OCD Forening, Ananke, 1992. (<http://www.ananke.no/>)

Norsk Osteoporoseforening, 1992. (<http://www.nof-norge.org/>)

Foreningen for Cornelia de Lange Syndrom, 1993. ([www.frambu.no](http://www.frambu.no))

Interessegruppe for Synshemmede EDB-brukere, 1993. (<http://www.ise.no/>)

Norsk Dystoniforening, 1993. (<http://www.dystonia-europe.org/norway/>)

Norsk Forbund for Svaksynte, 1993. (<http://www.svaksynte.org/>)

Norsk Forening for Sturge Weber syndrom, 1993.  
(<http://home.c2i.net/knut.sletten/NFSW.htm>)

Retinitis Pigmentosa Foreningen i Norge, 1993. (<http://www.rpfh.no/>)

Aurora, 1994. (<http://www.aurora-stotteforening.no/>)

Funksjonshemmedes Studieforbund, 1994. ([http://www.funkis.no/FS/FS\\_meny.htm](http://www.funkis.no/FS/FS_meny.htm))

Norsk forening for albinisme, 1994. (<http://www.albinisme.no/files/>)

Norges Migreneforbund, 1994. (<http://www.migrene.no/>)

Ryggforeningen i Norge, 1994. (<http://www.ryggforeningen.no/>)

FOSS\* (Forum for små og sjeldne diagnosegrupper), 1995. (*Har ikke funnet nettside*)

Landsforeningen for Nakkeslengskadde, 1995. (<http://www.lfn.no/>)

Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom, 1995. (<http://www.eds-foreningen.no/eds>)

Norsk Keratoseforening, 1995. (<http://www.nokef.no/>)

Landsforeningen for Amputerte, 1996. (<http://www.lfa.no/>)

Landsforeningen for Pårørende innen Psykiatri, 1996. (<http://lpp.interaktiv.as/>)

Momentum (Foreningen for arm- og benprotesebrukere), 1996. (<http://www.momentum.nu/>)

Norsk forening for personer med urologiske sykdommer (NOFUS), 1996.  
(<http://www.nofus.no/>)

Candida Clubben, 1996. (<http://home.online.no/~candida/>)

Anonyme Gamblere, 1997. (<http://www.ganorge.no/>)

Endometrioseforeningen, 1997. ([http://diane\\_10.tripod.com/](http://diane_10.tripod.com/))

Foreningen for medfødt hypothyreose, 1997. (<http://home.no.net/gjgb/jostein.html>)

Norsk Forening for Angelmans Syndrom, 1997. (<http://www.angelman.net/>)

Norsk Porfyriforening, 1997. (<http://www.porfyri.no/>)

Leddbruskskadeforeningen, 1998. (*For tiden ingen nettside.*)

Norsk Glaucom Forening, 1998. (<http://www.glaucom.org/>)

Cochlea Klubben, 1998. (<http://www.cochleaklubben.no/>)

Fotfeilforeningen, 1998-1999. (<http://www.nhf.no/index.asp?id=39368>)

Knappen - Foreldreforeningen for barn med spise- og ernæringsproblem, 1999.  
(<http://www.knappenforeningen.no/>)

Norsk Hemokromatoseforbund, 1999. (<http://www.hemokromatose.no/>)

TMD-foreningen, 1999. ([http://www.tmdforeningen.no/om\\_tmd\\_foreningen.php](http://www.tmdforeningen.no/om_tmd_foreningen.php))

Foreningen DiGeorge Syndrom, 2000. (<http://www.digeorge.no/>)

Foreningen for Galaktosemi, 2000. (<http://www.galaktosemi.no/>)

Landsforeningen for Overvektige, 2000. (<http://www.overvektige.no/>)

Landsforeningen for transkjønnete, 2000. ([www.lfts.no/](http://www.lfts.no/))

Norsk Nettverk for Downsyndrom, 2000. (<http://www.downsyndrom.no/>)

### **Organisasjoner stiftet fra og med 2001 til og med 2005 (11 organisasjoner):**

Klinefelterforeningen i Norge, 2001.  
(<http://www.klinefelter.no/index.php?mid=1&k=klinefelter/forside>)

Gynkreftforeningen, 2001. (<http://www.gynkreftforeningen.no/index.html>)

Pårørende til Spilleavhengige, 2001. (<http://www.ptsnorge.no/>)

Fabry Pasientforening, 2002. (<http://www.fabry.no/default.asp>)

Foreningen for Pasienter og Pårørende, 2002. (<http://www.fpp.no/>)

Norsk Dyspraksiforening, 2002. (<http://www.dyspraksi.no/>)

Norsk Sarkoidose Forening, 2002. (<http://www.sarkoidose.no/>)

Foreningen Aniridi Norge, 2003. (<http://www.aniridi.no/Start.htm>)

Norsk Craniofacial Forening, 2003. (<http://www.craniofacial.no/>)

Foreningen for tvangslidelser, 2004. (<http://www.tvang.no/mambo/>)

Prostatakreftforeningen, 2005. (<http://www.prostatakreft.no/>)

## KILDER OG LITTERATUR.

### KILDER:

**M.E. Nettverket i Norge 2004:** *M.E.-kanalen. Tidskrift for M.E. Nettverket i Norge*. Nr. 2, 2004. 13 årgang.

**M.E. Nettverket i Norge 2005:** *M.E.-kanalen. Tidskrift for M.E. Nettverket i Norge*. Nr. 1, 2005. 14 årgang.

**M.E. Nettverket i Norge 2005:** *M.E.-kanalen. Tidskrift for M.E. Nettverket i Norge*. Nr. 2, 2005. 14 årgang.

**M.E. Nettverket i Norge 2006:** *M.E.-kanalen. Tidskrift for M.E. Nettverket i Norge*. Nr. 1, 2006. 15 årgang.

### LITTERATUR:

**Allen, J. 2003:** "Post-Industrialism/Post-Fordism." I: S. Hall, D. Held, D. Hubert og K. Thompson (red.): *Modernity. An Introduction to Modern Societies*. UK: Oxford: Blackwell.

**Andersen, B. H. 2004:** "Metodologi." I: O. Korsnes, H. Andersen og T. Brante (red): *Sosiologisk leksikon*. Oslo: Universitetsforlaget.

**Andersen, H. 2004:** "Epistemologi." I: O. Korsnes, H. Andersen og T. Brante (red): *Sosiologisk leksikon*. Oslo: Universitetsforlaget.

**Andersen, H. 2004:** "Ontologi." I: O. Korsnes, H. Andersen og T. Brante (red): *Sosiologisk leksikon*. Oslo: Universitetsforlaget.

**Baumann, Z. 2005:** *Work, consumerism and the new poor*. 2 utg. Berkshire: Open University Press. McGraw-Hill Education.

**Becker, H. 1973:** *Outsiders. Studies in the Sociology of Deviance*. USA: New York: The Free Press.

**Beck, U., A. Giddens og S. Lash 1994:** *Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. England: Cambridge: Polity Press.

**Beck, U. 1994:** "The Reinvention of Politics: Towards a Theory of Reflexive Modernization." I: U. Beck., A. Giddens og S. Lash : *Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. England: Cambridge: Polity Press.

**Beck, U. 2000:** *Risksamhället. På väg mot en annan modernitet*. Sverige: Göteborg: Daidalos.

**Blaikie N. 2005:** *Designing Social Research. The Logic of Anticipation*. Cambridge: Polity Press.

**Botten, B. 2006:** "Syk lobby." I: *Memo*, nr. 9, 2006.

**Brante, T. 2006:** "Den nya psykiatrin: exemplet ADHD." I: G. Hallerstedt (red.): *Diagnosens makt. Om kunnskap, pengar, och lidande*. Sverige: Göteborg: Daidalos.

**Bury, M. 1997:** *Health and Illness in a Changing Society*. USA/England: New York/London: Routledge.

**Bury, M. 2005:** *Health and Illness. Short Introductions*. England: Cambridge: Polity Press.

**Christensen, K. 1998:** "I skyggen af Hellevik. Om udfordringer ved at arbejde empirinært." I: K. Christensen, E. Jerdal, A. Møen, P. Solvang og L. J. Syltevik (red.): *Prosess og metode. Sosiologisk forskning som ferdighet*. Oslo: Universitetsforlaget.

**Claridge, G. og C. Davis 2003:** *Personality and Psychological Disorders*. New York: Oxford University Press, Arnold.

**Conrad, P. 1992:** "Medicalization and Social Control." I: *Annual Review of Sociology* vol. 18 (1992), s. 209-232.

**Conrad, P. og J.W. Schneider 1992:** "A theoretical statement on the medicalization of deviance." I: P. Conrad og J. W. Schneider (red.): *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. USA: Temple University Press. Philadelphia.

**Elvebakken, K. T. 2002:** "Korrekt vektkontroll – kampanjer i kampen mot overvekt." I: K.T. Elvebakken og P. Solvang (red): *Helsebilder. Sunnhet og sykdom i kulturelt perspektiv*. Norge: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

**Flyvbjerg, B. 2004:** "Five Misunderstandings about Case-Study Research." I: *Sosiologisk Tidsskrift* nr 2, 2004, s. 117-143.

**Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon 2004:** *FFOs medlemsorganisasjoner. Organisasjonsoversikt*. FFOs skriftserie.

**Giddens, A. 1994:** "Living in a Post-Traditional Society." I: U. Beck., A. Giddens og S. Lash : *Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order*. England: Cambridge: Polity Press.

**Giddens, A. 1997:** *Modernitetens konsekvenser*. Norge: Oslo: Pax Forlag A/S.

**Giddens, A. 2001:** *Sociology*. Cambridge: Polity Press.

**Hallerstedt, G. 2006:** "Introduktion. Lidandets uttryck och namn." I: G. Hallerstedt (red.): *Diagnosens makt. Om kunnskap, pengar, och lidande*. Sverige: Göteborg: Daidalos.

**Hamilton, P. 2003:** "The Enlightenment and the Birth of Social Science." I: S. Hall, D. Held, D. Hubert og K. Thompson (red.): *Modernity. An Introduction to Modern Societies*. UK: Oxford: Blackwell.

**Hammersley, M. 1990:** *Reading Ethnographic Research: A Critical Guide*. England: Longman Group UK Limited.



**Hammersley, M. 1992:** *What's wrong with ethnography?* London: Routledge.

**Hardey, M. 1998:** *The social context of health.* USA / England: Philadelphia / Buckingham: Open University Press.

**Illich, I. 1975:***Medisinsk nemesis.* Oslo: Gyldendal.

**Inglehart, R. 2000:** "Changing Values and Changing Societies: The Impact of Mass Belief Systems on Political Change." I: S. Uglevik Larsen (red): *The Challenges of Theories on Democracy* .Social Science Monographs, Boulder. USA: New York: Columbia University Press.

**Johannisson, K. 2006:** "Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv." I: G. Hallerstedt (red.): *Diagnosens makt. Om kunnskap, pengar, och lidande.* Sverige: Göteborg: Daidalos.

**Jørgensen, M. W. og L. Phillips 1999:** *Diskursanalyse som teori og metode.* Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.

**Kvale, S. 1996:** *InterViews. An Introduction to Qualitative Research Interviewing.* London: Thousand Oaks. New Delhi: Sage Publications.

**Lash, S. 1994:** "Expert-systems or Situated Interpretation? Culture and Institutions in Disorganized Capitalism." I: U. Beck., A. Giddens og S. Lash : *Reflexive Modernization. Politics, Tradition and Aesthetics in the Modern Social Order.* England: Cambridge: Polity Press.

**Lian, O. 2006:** "Den moderne Eos-myten om medikalisering som modernitetsfenomen." I: *Sosiologisk Tidsskrift*, nr 1. 2006, s. 63-87.

**Melucci, A. 1996:** *The playing self: Person and meaning in the planetary society.* England: Cambridge: Cambridge University Press.

**Moe, S. 2004:** "Modernisme/Postmodernisme." I: O. Korsnes, H. Andersen og T. Brante (red.): *Sosiologisk leksikon*. Oslo: Universitetsforlaget.

**Moran, R. 1992:** "The Search for the Born Criminal and the Medical Control of Criminality." I: P. Conrad og J. W. Schneider (red.): *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. USA: Temple University Press. Philadelphia.

**Moynihan, R. og R. Smith 2002:** "Too much medicine?" I: *British Medical Journal* nr 324.

**Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge: M.E.? Artikler og referater om M.E. 1992-1998.** Bergen: Myalgisk Encefalopati Nettverket i Norge.

**Møen, A. 2002:** *Den globale produksjonen av symbol og kunnskap. Verdsflukt og verdsherredømme*. Bergen: Stein Rokkan senter for flerfaglige samfunnsstudier. Universitetsforskning i Bergen. Globaliseringsprogrammet, notat 14-2002.

**Noack, T. 2004:** "Familien i velferdsstaten: Fra støttespiller til trojansk hest?" I: A.L. Ellingsæter og A. Leira (red.): *Velferdsstaten og familien. Utfordringer og dilemmaer*. Norge: Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

**Nyland, H. og E. Sundal 1999:** "En kort orientering om M.E." Referert av S. M. Østervold i: *M.E.? Artikler og referater om M.E. 1992-1998*. Bergen: Myalgisk encefalopati Nettverket i Norge, 1999.

**Parsons, T. 1964:** *The Social System*. USA: The Free Press of Glencoe.

**Parsons, T. 1988:** *Sosiologiske essays*. Norge: Oslo: Pax Forlag A/S.

**Payne, G. og M. Williams 2005:** "Generalization in Qualitative Research." I: *Sociology*, vol. 39(2): 295-314. London/New Dehli: Thousand Oaks.

**Ragin, C. C. 2005:** "Introduction: Cases of "What is a case?"" I: C.C. Ragin og H. Becker (red.): *What is a case? Exploring the foundations of social inquiry*. New York: Cambridge University Press.

**Ritzer, G. 2003:** *Sociological Theory*. USA: New York: McGraw-Hill.

**Schiefloe, P.M. 2003:** *Mennesker og samfunn. Innføring i sosiologisk forståelse*. Norge: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

**Selle, P. og D. Wollebæk 2002:** *Det nye organisasjonssamfunnet. Demokrati i omforming*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

**Silverman, D. 2004:** *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analyzing Talk, Text and Interaction*. London, Thousand Oaks, New Dehli: Sage Publications.

**Solvang, P. 2002:** "Pissing Woman – fornedrelse eller skjønnhet?" I: K.T. Elvebakken og P. Solvang (red): *Helsebilder. Sunnhet og sykdom i kulturelt perspektiv*. Norge: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

**Thagaard, T. 2003:** *Systematikk og innlevelse. En innføring i kvalitativ metode*. 2 utg. Norge: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.

**Turner, B. 2004:** *The new medical sociology: social forms of health and illness*. New York : W.W. Norton.

**Vabø, M. 2004:** "Forbrukermakt i omsorgstjenesten – til hjelp for de svakeste?" I L. Widding Isaksen (red.): *Omsorgens pris. Kjønn, makt og marked i velferdsstaten*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

**Vogel, S.K. 1998:** *Freer Markets, More Rules. Regulatory Reform in Advanced Industrial Countries*. USA: New York: Cornell University Press.

**Weber, M. 2001:** *Den protestantiske etikk og kapitalismens ånd*. Oslo: De norske Bokklubbene.

## INTERNETTKILDER:

### **M.E. Nettverket i Norge sine internettsider (26.05.07):**

<http://www.menin.no/mambo/index.php?option=content&task=view&id=38&Itemid=48>

<http://www.menin.no/mambo/index.php?option=content&task=view&id=53&Itemid=48>

### **Statistisk Sentralbyrå (SSB) sine internettsider (26.05.07):**

<http://www.ssb.no/histstat/aarbok/ht-0302-117.html>

<http://www.ssb.no/emner/03/02/speshelsesom/tab-2006-06-21-01.html>

<http://www.ssb.no/emner/03/02/speshelsesom/>

<http://www.ssb.no/histstat/tabeller/4-4-20t.txt>

<http://www.ssb.no/histstat/tabeller/4-4-21t.txt>

<http://www.ssb.no/emner/03/01/helseforhold/>

### **Wikipedia sine internettsider (26.05.07):**

[http://no.wikipedia.org/wiki/Myalgisk\\_encefalopati](http://no.wikipedia.org/wiki/Myalgisk_encefalopati)

<http://en.wikipedia.org/wiki/Health>